

ESM – Formation & Recherche en Soins
Université Paris-Est Créteil/Val de Marne
Diplôme de Cadre de Santé



**BENEVOLES ET SOIGNANTS
EN EHPAD : une relation à
développer en soins palliatifs**

Stéphane Donetti

DCS@14-15

ESM-Formation & Recherche en Soins 2 rue Antoine Etex 94000 CRETEIL

Note aux lecteurs

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation des Cadres de Santé de l'ESM sont des travaux personnels réalisés pendant l'année de formation.

Les opinions exprimées n'engagent que leurs auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord des auteurs et de l'IFCS de l'École Supérieure Montsouris.

Remerciements

Mes remerciements vont à ma famille qui m'a soutenu durant toute la formation, à mon Directeur de mémoire pour ses conseils avisés, aux différents interlocuteurs qui ont eu la patience de me répondre.

Table des matières

Table des matières	1
Abréviations	2
Avertissement pratique.....	3
Introduction : Pourquoi ce mémoire ?	4
1. 1 ^{er} Partie : Le cadre conceptuel : Les notions clés pour mieux appréhender le travail entre bénévoles et soignants.....	6
1.1 Qu'est-ce qu'un EHPAD ? : Données générales.	6
1.2 Le résident en EHPAD :	8
1.3 Les soins palliatifs : Généralités :.....	10
1.4 Ce que ne sont pas les soins palliatifs :	12
1.5 Soins palliatifs et législation :	13
1.6 Les spécificités gériatriques des soins palliatifs :	15
1.7 Les soins palliatifs en EHPAD :	16
1.8 Soignant en EHPAD :	21
1.9 Bénévoles en EHPAD :	21
1.10 Quelle type de relation entre soignants et bénévoles ? :	24
1.11 Le cadre de santé au sein de la relation bénévoles/soignants :.....	26
2. 2 ^{ième} Partie : Enquête sur le terrain :	28
2.1 Genèse de l'enquête :	28
2.1.1 Rappel et focus du thème :	28
2.1.2 Les modalités de l'enquête :	29
2.1.3 La pré-enquête :	31
2.2 Le déroulement :	31
3. 3 ^{ième} partie : Résultats et analyse :	32
3.1 Présentation des résultats :.....	32
3.2 Synthèse :	51
Conclusion :	54
Table des annexes	
Annexes	
Bibliographie	

Abréviations

ANAMS : Alliance Nationale des Associations en Milieu de Santé

ANFH : Association Nationale Formation Personnel Hospitalier

APA : allocation personnalisée d'autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

CCNE : Comité Consultatif Nationale d'Ethique

CNSA : La caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DREES : Direction de La recherche et des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, Ministère du travail.

DU : Diplôme Universitaire

DUISP : Diplôme Interuniversitaire de Soins Palliatifs

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

GIR : Groupe iso-ressource

GPM : GIR pondéré moyen

IFOP : Institut français de l'opinion public

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

JALMALV : jusqu'à la mort accompagner la vie

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SFGG : Société Française de Gériatrie et de Gérontologie

UGA : Unité Gériatrique aigue

Avertissement pratique

Le terme d'infirmier sous-entend aussi le terme d'infirmière

Le terme de cadre sous-entend « le ou la cadre »

Introduction : Pourquoi ce mémoire ?

La raison principale de ce mémoire est née d'un constat : Depuis plus de dix ans, j'exerce en tant qu'infirmier. J'ai toujours été attaché à l'implication relationnelle que l'on trouve dans le « prendre-soin ». Le soin peut apparaître technique et médical au premier abord. Mais pour moi ce n'est pas là l'essentiel. La dimension relationnelle et particulièrement l'accompagnement ne serait-ce qu'exercés d'une manière fugace font partis des fondamentaux du « prendre-soin ».

Or j'ai constaté toutes ces années durant, une détérioration du rapport que le soignant entretient avec le temps qu'il consacre au patient. Celui-ci doit être effectivement bien patient pour supporter le peu de disponibilité temporelle et donc d'attention que le soignant est capable de lui consacrer. Il n'est certes pas question de remettre en doute cette capacité mais il faut néanmoins déplorer un « manque de temps ». Ce manque n'est que la conséquence « d'une fuite en avant » où l'intensité et la pression du travail mangent cette disponibilité. Ainsi bien souvent le soignant réalise le soin technique alors que la dimension relationnelle devient de plus en plus tenue.

J'ai donc à de multiples occasions été soulagé de constater que des aidants non professionnels, les bénévoles, prenaient discrètement le relais. Pris dans la frénésie de mes tâches, j'ai toujours admiré, « du coin de l'œil » la richesse du bénévole dans son accompagnement pour le patient sans contrainte de temps ni considération pécuniaire.

Ce mémoire pour l'obtention du diplôme de cadre s'apparente aussi à celui d'un projet professionnel. En tant que responsable, je désire développer un partenariat actif entre ces deux mondes, celui des soignants et celui des bénévoles, deux univers avec leur fonctionnement propre.

Depuis quelques années, je pose « des jalons » dont l'objectif est d'élaborer ce projet. En effet je suis référent soins palliatifs dans mon établissement d'origine, l'EHPAD Cousin de Méricourt à Cachan dans le Val de Marne. J'ai donc déjà « une culture palliative » au sein de la gériatrie et plus spécifiquement en « maison de retraite ». Dans cet environnement, j'ai déjà eu l'occasion de travailler en collaboration avec les bénévoles de l'ASP-Fondatrice (Accompagnement soins palliatifs). J'interviens également auprès de cette association dans le cadre de la formation des « aspirants bénévoles », plusieurs fois par an. J'ai aussi participé à de nombreux groupes de travail dont le trait commun étaient composé d'un triptyque entre les soins palliatifs, l'intervention des bénévoles, les soins en EHPAD. Les groupes avaient pour thème la douleur, l'éthique, la bienveillance, la formation des collègues à la fin de vie... Ainsi les différentes caractéristiques du métier que j'exerce, semblent comme plusieurs pièces d'un puzzle qu'il me plait de créer selon mes valeurs et selon ma personnalité.

La question de départ de ce projet est « quel type de relation peut-on mettre en place entre soignants et bénévoles pour une meilleure prise en charge du résident en EHPAD dans un contexte de soins palliatifs ? »

Nous allons voir ainsi dans une première partie, le cadre contextuel dont le but est de présenter et d'expliquer les différentes composantes de la question de départ : Qu'est-ce qu'un EHPAD, le résident en EHPAD, les soins palliatifs en EHPAD, les soignants et le cadre qui y travaillent, les bénévoles qui interviennent et ce que j'entends par l'expression « type de relation ».

Puis dans une deuxième partie, nous aborderons l'enquête sur le terrain, c'est-à-dire la rencontre avec des professionnelles du soin et des bénévoles, le contexte et les modalités des entretiens.

Enfin dans une troisième partie nous verrons ce qu'il ressort de ces enquêtes et ce que nous pouvons extraire qui puissent participer et construire au projet de partenariat entre bénévoles et soignants.

1. 1^{er} Partie : Le cadre conceptuel : Les notions clés pour mieux appréhender le travail entre bénévoles et soignants.

1.1 Qu'est-ce qu'un EHPAD ? : Données générales.

Les EHPAD sont des Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes. Leur particularité est de prendre en charge ces personnes de manière globale. Ceci signifie une prise en charge au niveau médical mais aussi au niveau hébergement, restauration, blanchisserie, animation, et au niveau relationnel avec notamment l'intervention des bénévoles. Les personnes concernées ont plus de 60 ans et sont devenues dépendantes. Elles ne peuvent plus rester seules chez elles. Elles sont appelées des résidentes. Le terme EHPAD est « entré en vigueur » avec la réforme de la tarification (loi n° 97660 du 24 janvier 1997, décrets et arrêtés du 26 avril 1999 et le décret du 4 mai 2001). Ces établissements ont l'obligation de signer une convention tripartite avec le Conseil Général et l'Agence Régionale de Santé (ARS). Cette convention tripartite et **la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale**¹, vont rendre obligatoire l'élaboration d'un projet d'établissement qui comprend deux parties : un projet de vie et un projet de soin. **Selon le livre « L'infirmière(e) et les soins aux personnes âgées » de J.Belmin et A.M. Béguin, ces deux projets ont les objectifs suivants :**

- Le projet de vie : a pour objectif d'élaborer la vie quotidienne de la personne accueillie dans les aspects non médicaux (hôtellerie, restauration), dans sa sécurité et dans sa participation à la vie de l'EHPAD. On parle ainsi de vie sociale mais aussi de vie culturelle. La personne est un sujet de droit et est partie prenante dans ce projet.
- Le projet de soin : est conçu à partir d'un travail pluridisciplinaire orchestré par le médecin coordonnateur. Il s'agit de concevoir la manière dont les soins vont s'organiser, les différents acteurs de ces soins et les intervenants extérieurs avec un accompagnement au plus près de la personne notamment par le biais du dossier de soin individuel.

Dans les EHPAD, coexistent, trois prix de journée :

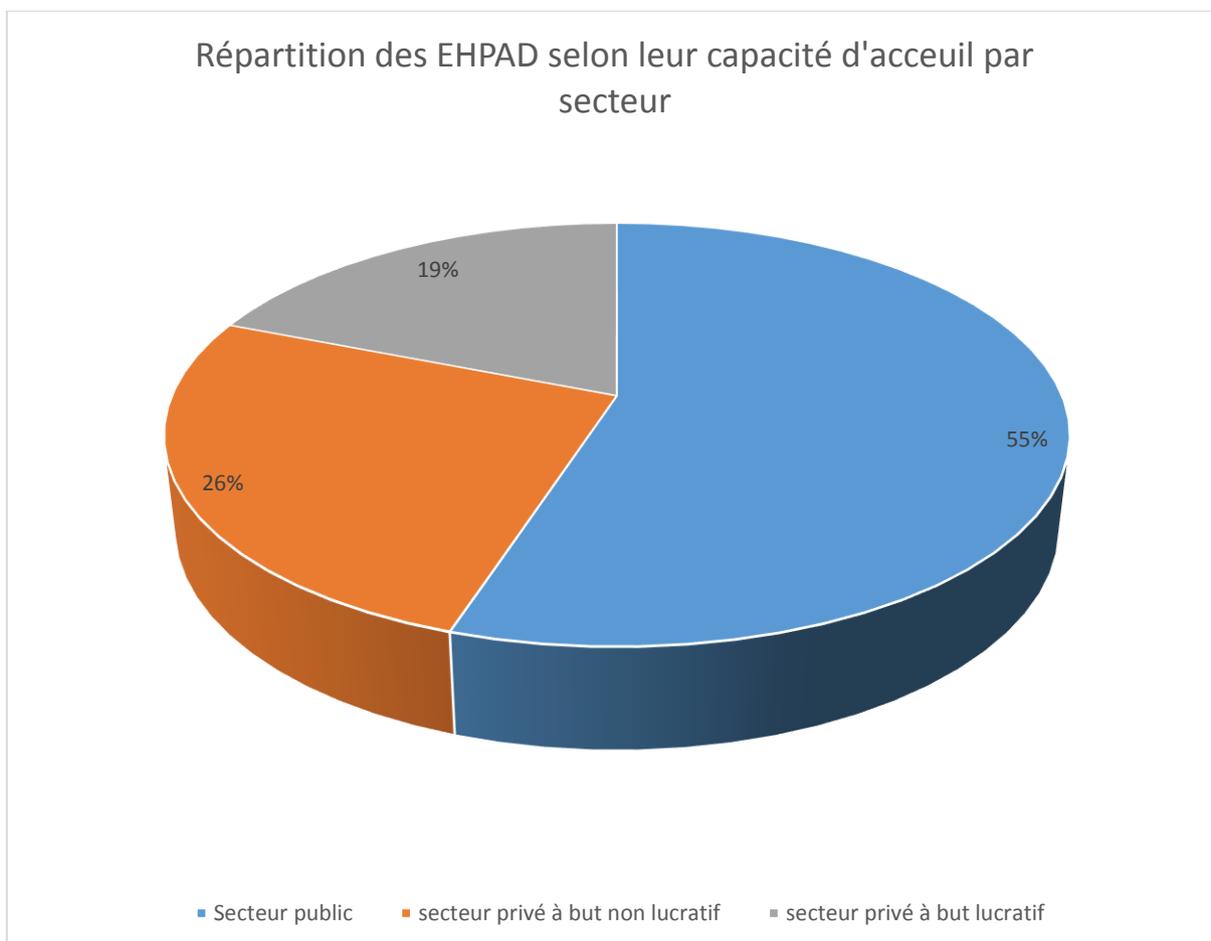
- Le prix de journée hébergement : Il concerne les prestations d'hôtellerie fournies par l'établissement, ce prix étant à la charge des personnes âgées. Ceci est différent pour les établissements non habilités à l'aide sociale. Le prix est alors fixé par l'établissement avec un contrat de séjour de gré à gré avec la personne accueillie. Ce contrat est sous contrôle des services de la concurrence et des fraudes. Dans les établissements habilités à l'aide sociale, le « prix de journée hébergement » est fixé par le président du conseil général du lieu d'implantation. La personne âgée qui ne peut financer son hébergement peut solliciter une prise en charge par l'aide sociale hébergement.
- Le prix de journée dépendance : dépend du groupe iso-ressource qui correspond à une cotation par rapport à la dépendance de la personne. Le prix de journée le plus faible est celui des personnes en GIR 5 ou 6 (les moins dépendantes) : Ce sont les personnes qui

¹ Voir Annexe 2

les payent. Le prix de journée le plus élevé est celui des personnes qui sont en GIR 1 ou 2 (Les plus dépendantes). L'APA (l'allocation personnalisée d'autonomie) « paye » en partie ce prix de journée dépendance.

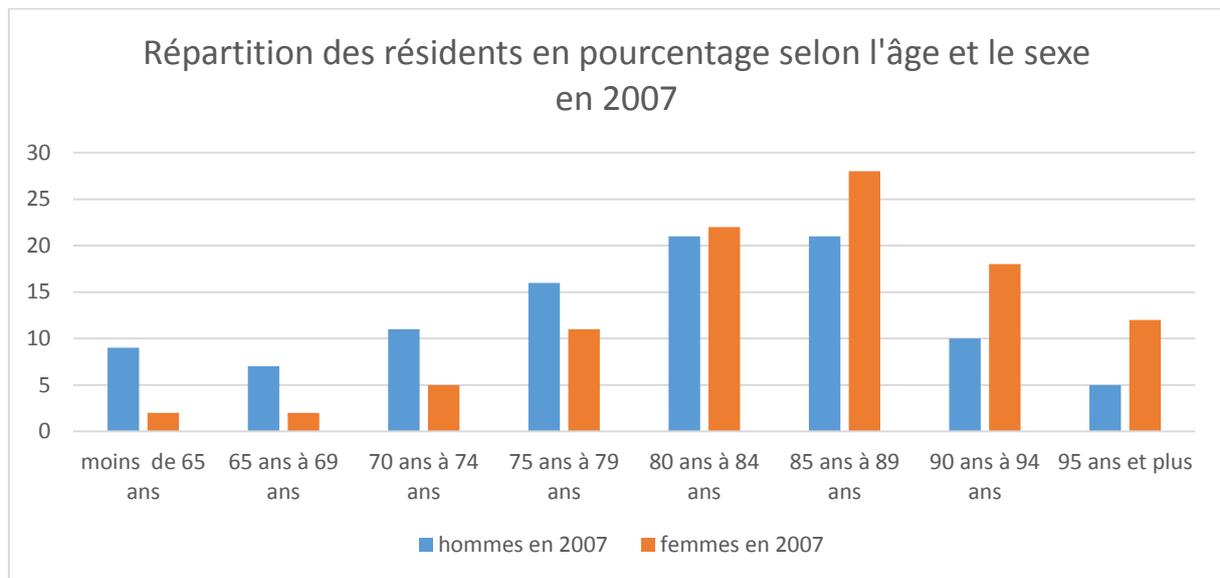
- Le prix de journée soins : qui est fonction du GIR pondéré moyen (GPM) de l'établissement, c'est-à-dire de la moyenne des GIR des résidents. Ce prix est payé par l'assurance maladie. IL correspond au financement du personnel soignant chargé de prendre en charge la personne âgée.

On peut lire dans le plan solidarité grand âge 2007-2012 qu'il y a un développement important de places en EHPAD avec près de 37500 places de créées entre ces 2007 et 2012. Les EHPAD du secteur public représentent 55% de la capacité d'accueil, le secteur privé à but non lucratif : 26%, et celui à but lucratif 19%.² De manière générale, les EHPAD s'occupent de personnes de plus en plus dépendantes de nos jours. Il s'agit d'une prise en charge multi-pathologique et impliquant une part grandissante de soins palliatifs et d'accompagnement.

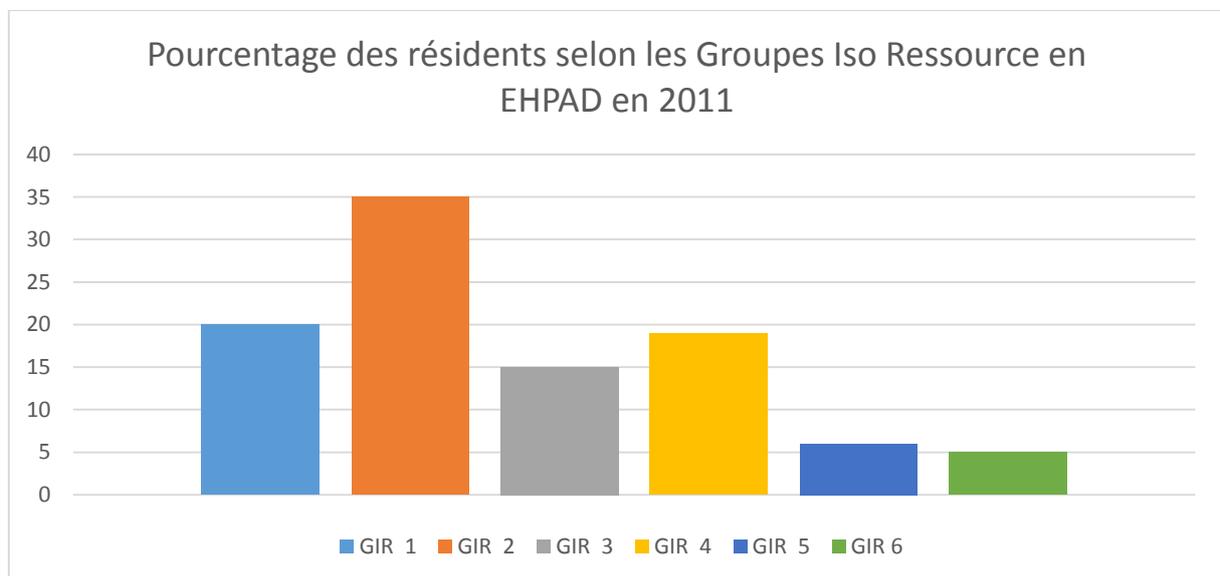


² [Enquête DREES](#) : Direction de La recherche et des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, Ministère du travail, « l'offre en établissements pour personnes âgées en 2007 », Etudes et résultats, n°189, mai 2009.

1.2 Le résident en EHPAD :



S'il fallait dresser un portrait d'un point de vue statistique, le résident est à 75% une femme. A partir de 80 ans, le nombre de femme dépasse celui des hommes en EHPAD³. Le résident est à plus de 90% une personne seule et se trouvant majoritairement classée du GIR 1 à 4 à 89%⁴.



Les patients en EHPAD sont appelés des résidents car... ils « résident » dans ce lieu : Leur chambre correspond à leur domicile, c'est-à-dire qu'un soignant se doit d'avoir une attitude

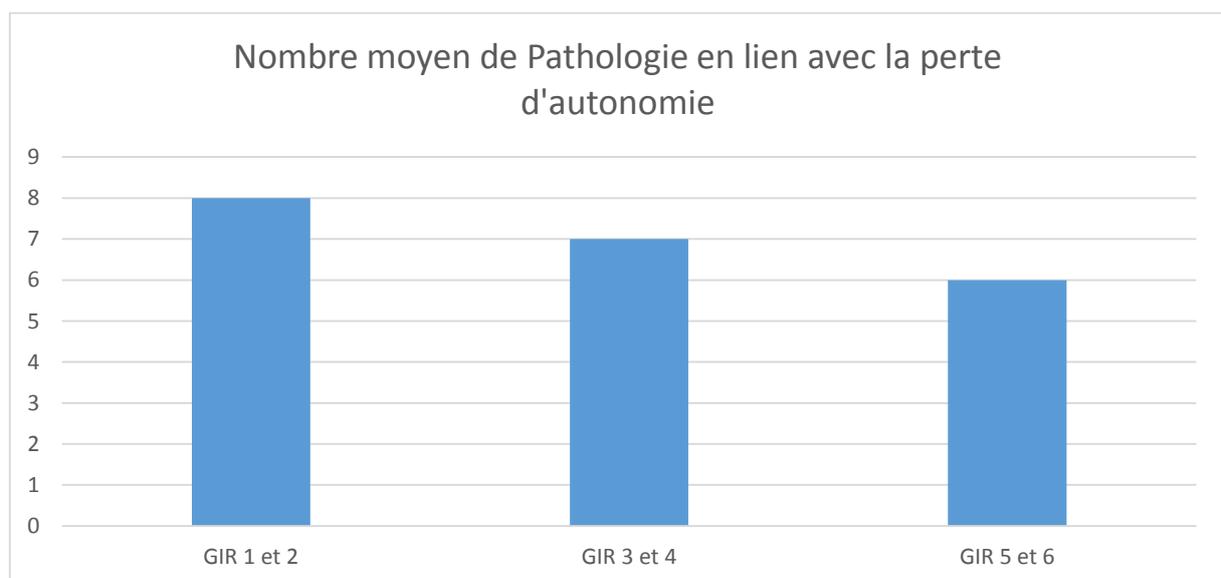
³ [Enquête DREES](#) : Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007 », Études et résultats, DREES, n° 699, août 2007.

⁴ [Enquête DREES](#) : Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 (EHPA 2011, DREES) juillet 2011.

pleine d'égard et de retenue en ce qui concerne la personne âgée non pas uniquement par respect en tant que patient mais aussi parce ce soignant rentre chez le résident. Cette notion de domicile comporte un sens plus fort que la chambre et le lit d'un hôpital. La personne âgée a la possibilité de venir avec ses propres meubles y compris dans certains EHPAD, avec leur propre lit.

Le résident se trouve dans un lieu de vie. Ce lieu de vie signifie qu'il n'y a pas que les soins médicaux mais que la personne est accompagnée dans tous les aspects d'une vie normale. Certes il s'agit d'adapter cet accompagnement mais la vieillesse n'est pas une maladie et ce lieu nous l'avons vu, n'est pas un hôpital. L'accompagnement signifie ici que le soin relationnel est aussi important que le soin médical. Il peut être question d'animation, de visite des proches, de bénévoles... Il s'agit aussi de tous les autres aspects de la prise en charge : hôtelière, restauration, administrative... Les résidents doivent pouvoir vivre en EHPAD avec la certitude d'être aidée dans leur dépendance. Ils doivent aussi être respectés en tant que citoyens. Comme nous l'avons déjà vu **la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002**, rénovant l'action sociale et médico-sociale, renforce ces deux exigences. Au travers de sept grands items (Le livret d'accueil, la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le contrat de séjour, le conseil de la vie sociale, le projet d'établissement, le règlement de fonctionnement, l'existence d'un médiateur) cette loi affirme l'existence de droits de la personne accueillie et en même temps de son accompagnement personnalisé. Être résident signifie aussi que la personne âgée est dans un lieu pour un temps plus ou moins long et que ce lieu est son dernier domicile.

L'entrée en institution se fait de plus en plus tard. L'amélioration de la qualité de vie y compris à un âge avancé permet aux personnes de vivre longtemps chez elles. Le développement des services à domicile et les dernières inventions en matière de domotique font reculer l'âge d'entrée en EHPAD. Ceci signifie que les personnes qui entrent en institution sont de plus en plus dépendantes.



Le nombre moyen de pathologie augmente proportionnellement avec le niveau de dépendance des résidents vivant en EHPAD. **Selon une étude de la DRESS (Direction de La recherche et des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, Ministère du travail) faite en 2006**, en GIR 1 et 2, les résidents cumulent jusqu'à 8 pathologies, en GIR 3 et 4 : 7 pathologies et en GIR 5 et 6 : 6 pathologies.

La gravité des pathologies augmente selon le niveau de dépendance. Les résidents classés en GIR 1 et 2 sont plutôt atteints de démence (56 % d'entre eux) et d'incontinence urinaire (55 %). Pour les GIR 3 et 4 : les résidents souffrent surtout d'hypertension artérielle à 50% et d'insuffisance cardiaque à 31%. Enfin les patients classés en GIR 5 et 6, souffrent d'hypertension à 55% et de troubles anxieux à 38%.⁵

Pourcentage des pathologies les plus fréquentes selon le GIR	GIR 1 et 2	GIR 3 et 4	GIR 5 et 6
Démence	56%		
Rétention urinaire	55%		
Hypertension		50%	55%
Insuffisance cardiaque		31%	
Trouble anxieux			38%

De manière générale, les résidents qui entrent en institution sont en situation de faiblesse de par la maladie ou le handicap, l'âge, mais aussi sur un plan personnel (elles doivent faire le deuil de leur environnement habituel), familiale (deuil de leur conjoint ou conjointe), géographique...Elles se retrouvent à vivre en collectivité ce qui est loin d'être chose facile. Mais le plus difficile est sans doute de se sentir de plus en plus diminué, y compris pour les personnes démentes, et de redouter la confrontation à la mort. Tout l'art des soignants au sens pluridisciplinaire du terme prend sa véritable dimension. C'est effectivement « tout un art » d'accompagner plus ou moins longtemps une personne sans trop lui faire sentir sa dépendance, tout en le soignant. Nous allons voir que cet accompagnement va jusqu'à la fin de vie.

1.3 Les soins palliatifs : Généralités :

Selon le « Kit Mobiquel » de la société Française de gériatrie et de gérontologie : Les soins palliatifs ont plusieurs définitions qui témoignent de leur évolution et de leur histoire. En premier lieu, ils sont à distinguer des soins curatifs dont le but est de guérir le patient de sa pathologie. Cela concerne tous les moyens possibles pour lutter contre la maladie. (Traitements, thérapeutiques, investigations...). Ensuite on les distingue des soins de confort qui correspondent aux soins quotidiens. Mais les soins de confort peuvent être dispensés tant sur

⁵ [Enquête DREES](#) : « Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement », Études et résultats, DREES, n° 494, juin 2006

un plan curatif que palliatif et regroupent les fonctions de base comme manger, boire, dormir, se mobiliser, être propre etc...

Les soins palliatifs ont en France un développement récent. Les définitions vont suivre cette évolution. En 1976, **le Dr Thérèse Vannier** donne comme définition : « les soins palliatifs, c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ». Le progrès ici se situe dans la volonté non plus d'empêcher la mort ou de prolonger la vie, mais de permettre au patient de mieux vivre le temps qui lui reste à vivre. En 1987, **le Pr René Schaerer**, fondateur du mouvement associatif JALMALV (jusqu'à la mort accompagner la vie) donne un éclairage plus précis sur l'esprit des soins palliatifs en disant qu'ils sont « d'avantage une attention à la personne qui souffre qu'à la maladie ». Au plan mondial, l'**OMS** (Organisation Mondiale de la Santé) présente en 1990 les soins palliatifs comme « des soins actifs et complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif ». L'OMS a actualisé cette définition en 2002 : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés (...) ». Nous voyons que la conception des soins palliatifs se précise et englobe des domaines complémentaires comme également la qualité de vie des proches, la notion de la mortalité potentielle de la maladie (la personne peut très bien revenir aux soins curatifs, y resté ou « repartir » de nouveau en phase palliative), la dimension psychologique de la maladie (la souffrance), la douleur, l'accompagnement sur un plan spirituel et la conception de lien entre ses différents aspect des soins palliatifs.

La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) créée en 1989 propose quant à elle une définition très complète pour ce type de soins. Il s'agit de « soins actifs, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Les soins palliatifs ont pour objectif de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont pluridisciplinaires et pluri-professionnels. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués ».

Cette définition brosse tous les aspects des soins palliatifs tels qu'ils sont appliqués de nos jours : la prise en charge globale du patient en soins palliatifs, l'aspect douleur en premier lieu et son versant psychologique représenté par la souffrance ensuite, l'aspect évolutif de la maladie qui peut être terminale ou non, les autres aspects et le fait de les citer comme pour mieux insister

aussi sur leurs interdépendances, la mention des proches. Tous ces aspects rappellent la définition de l'OMS. En revanche la SFAP va plus loin dans les termes suivants : Elle parle d'accompagnement. Les soins palliatifs ne sont pas que des soins. Les soignants accompagnent. Au sens étymologique accompagner vient de compagnon et se compose de « ad » (aller vers), « cum » (avec) et « panis » (pain). C'est donc celui qui partage le pain. Aujourd'hui il s'agit de la personne qui accompagne une autre personne.

Les soins palliatifs sont aussi pluridisciplinaires et pluri-professionnels, c'est-à-dire qu'ils impliquent une complémentarité entre plusieurs spécialités et plusieurs professionnels. Cette définition aborde aussi l'offre des soins palliatifs qui peut concerner des établissements de santé mais aussi le domicile. Mais la définition parle de formation et de recherche (les soins palliatifs constituent une discipline à part entière et se développent comme les autres matières avec de la formation et de la recherche), de soutien des soignants (on prend en compte la fatigue, le stress, le burn out, la pénibilité de la discipline) et d'intervention des bénévoles... L'esprit des soins palliatifs est de considérer la mort comme un processus normal qu'il ne faut n'y hâter, ni retarder, ni provoquer de manière volontaire.

1.4 Ce que ne sont pas les soins palliatifs :

Les soins palliatifs ne sont pas toujours des soins terminaux. En réalité il n'y a pas d'opposition entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Il s'agit plutôt d'une continuité, une complémentarité, une constante oscillation entre les deux types de soins durant la maladie. On peut même considérer que les soins palliatifs sont présents dès le début et qu'ils prennent de plus en plus d'importance au fur et à mesure de la progression de la pathologie. Les soins terminaux correspondent à la phase agonique. On peut même considérer que ces soins se prolongent après le décès par une démarche d'accompagnement du deuil des proches.

Les soins palliatifs ne sont pas de l'euthanasie. **En lisant le rapport n°63 du 27 janvier 2000 du Comité Consultatif National d'Ethique** on comprend qu'il s'agit d'un « acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ». Il s'agit d'un acte volontaire, actif et délibéré.

Les soins palliatifs ne sont pas une pratique d'euthanasie dans la limitation de traitements ou l'abstention thérapeutique. Il s'agit alors de restituer le caractère naturel à la mort ou bien d'abandonner les soins curatifs générateurs de souffrances au profit de soins de soutien adaptés aux besoins du malade dans une visée de qualité de vie jusqu'aux derniers moments.

De même, le respect du refus de traitement dans le cadre des soins palliatifs n'est pas de l'euthanasie. Ainsi selon le code de déontologie médicale, si le malade en exprime le souhait, le médecin se doit de respecter ce refus.

1.5 Soins palliatifs et législation :

On a commencé à réfléchir au concept de soins palliatifs en France à partir de 1970, sous l'impulsion de médecins, d'infirmières, de psychologues et de psychanalystes. **Nous apprenons dans bien des livres comme « les soins palliatifs » d'Isabelle Dauge et de Guillemette de Véricourt** que le mouvement de ces soins a été initié par deux pionnières, Cicely Saunders au Royaume-Uni et Elisabeth Kübler Ross aux Etats-Unis dans les années 60-70.

La démarche palliative a été officialisée par **la circulaire « Laroque » du 26 août 1986⁶** suite aux travaux d'un groupe d'étude dirigé par Mme Geneviève Laroque. Cette circulaire était relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

La loi n°99-477 du 9 juin 1999⁷ va officialiser le droit à l'accès aux soins palliatifs. C'est une étape législative importante, puisque c'est la première loi en France relative aux soins palliatifs. Elle confirme la définition des soins palliatifs comme des soins actifs et continus. Elle rappelle le droit de la personne malade à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. Elle confirme les différents types de structures institutionnelles ou à domicile délivrant des soins palliatifs. Elle officialise la place des bénévoles formés à l'accompagnement et les associations qui organisent leur intervention, et donne le droit à un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

La circulaire du 19 février 2002⁸ précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement.

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002⁹ ou « loi Kouchner » va réactualiser les droits des malades et l'accès aux soins palliatifs.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 dite « loi Leonetti »¹⁰.

Cette loi a deux objectifs principaux:

- Renforcer les droits du malade
- reconnaître des droits spécifiques au malade en fin de vie.

⁶ Voir annexe 3

⁷ Voir annexe 4

⁸ Compris dans l'annexe 5

⁹ Compris dans l'annexe 5

¹⁰ Voir annexe 6

Cette loi fixe pour les professionnels de santé:

- Le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie. (Art. 1 et 9).
- Le devoir de respecter la volonté de la personne de refuser tout traitement. (Art. 3, 6 et 7).
- Le devoir, dans tous les cas, de sauvegarder la dignité de la personne et d'assurer la qualité de sa fin de vie par un accompagnement de qualité et par des soins palliatifs appropriés. (Art. 1, 4, 6 et 9).
- Le devoir d'assurer une prise en charge adaptée de la souffrance et de la douleur dans tous les cas de figure, même quand l'évaluation est extrêmement difficile du fait de l'état cérébral de la personne (antalgiques et sédatifs dans les arrêts de traitements de survie).
- La possibilité d'utiliser des traitements qui, pour soulager la souffrance, risquent d'abrèger la vie (Art. 2), dans les conditions suivantes: Le patient ou ses représentants sont informés, La procédure est clairement inscrite dans le dossier médical. L'intention est de soulager la souffrance selon les recommandations de bonnes pratiques et non de provoquer la mort.
- Dans le cas où le patient est en état d'exprimer sa volonté d'abstention ou de limitation de traitement : Informer le patient et s'assurer qu'il a compris. Si le patient refuse: respecter son refus.
- Dans le cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin doit respecter la procédure collégiale: concertation avec l'équipe de soins, avis motivé d'un autre médecin, sans lien hiérarchique avec le médecin référent, prise en compte d'éventuelles directives anticipées, recueil de l'avis de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille et des proches. La décision est alors inscrite dans le dossier du patient. Les personnes mentionnées sont informées des motifs de la décision. La décision est inscrite dans le dossier du patient, seule une démarche palliative est poursuivie.
- La loi Léonetti renforce le statut de la personne de confiance, et les directives anticipées.

Le décret n°2006-119 du 6 février 2006¹¹, en application de la loi du 22 avril 2005, et qui fait appliquer les directives anticipées ainsi que le décret n°2006-120 pour la procédure collégiale.

¹¹ Compris dans l'annexe 5

Le décret n°2006-122 du 6 février 2006¹², relatif au contenu du projet d'établissement des établissements médico-sociaux (entre autre) en matière de soins palliatifs.

La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection des personnes majeures a introduit une nouvelle disposition: le mandat de protection future. Toute personne (le mandant) peut désigner une ou plusieurs personnes chargées de la représenter (mandataire) pour le jour où elle ne pourra plus pourvoir seule à ses intérêts.

Le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 précise les conditions d'arrêt ou de limitation de traitement.

Enfin **la loi n° 2010-209 du 2 mars 2010** a mis en place une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

1.6 Les spécificités gériatriques des soins palliatifs :

Le Kit Mobiquel de la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) explique que l'une des spécificités des soins palliatifs provient entre-autre de la « situation poly-pathologique » de la personne âgée :

- pathologie cancéreuse,
- insuffisances terminales d'organes,
- défaillances en « cascade », démences,
- grande dépendance,
- alternance d'épisodes aigus et de mieux contre toute attente,
- soins palliatifs sur une longue durée, altérations cognitives (difficulté d'évaluer les symptômes, le désir propre du sujet, de communiquer),
- interactions médicamenteuses,
- maladie d'Alzheimer...

Cette spécificité provient également de la situation personnelle :

- entourage parfois absent,
- le conjoint âgé ou malade,
- les enfants ayant leurs deux parents en difficulté en même temps.

Elle peut aussi venir de la situation des soignants :

- on parle ici de charge affective importante car les patients sont présents depuis longtemps avec un risque de projection et de burn-out,
- un ratio de personnels en gériatrie qui n'est pas celui des structures palliatives.

¹² Voir annexe 7

Les soins palliatifs concernant les personnes âgées en EHPAD, entraîne souvent des réactions contrastées. Devoir se confronter, gérer et accompagner le mourant n'est pas nouveau, mais le faire en introduisant un esprit et des techniques de soins peu utilisés en EHPAD provoque des réticences.

Le problème est que le personnel est peu formé aux soins palliatifs en EHPAD. Certains sont désireux d'apprendre, mais beaucoup s'imaginent que ce type de soins est complexe. Se former à ces soins, les développer et faire évoluer la culture palliative implique de franchir le pas en commençant par les instances Directives. La culture palliative permet de mettre en place, avec l'apprentissage des techniques de soins, un certain nombre d'outils et de personnes ressources pour développer la connaissance et la formation de ces soins dans l'établissement (soignants référents, formation continue, liaisons avec des unités mobiles de soins palliatifs, coordination avec les bénévoles d'accompagnement...).

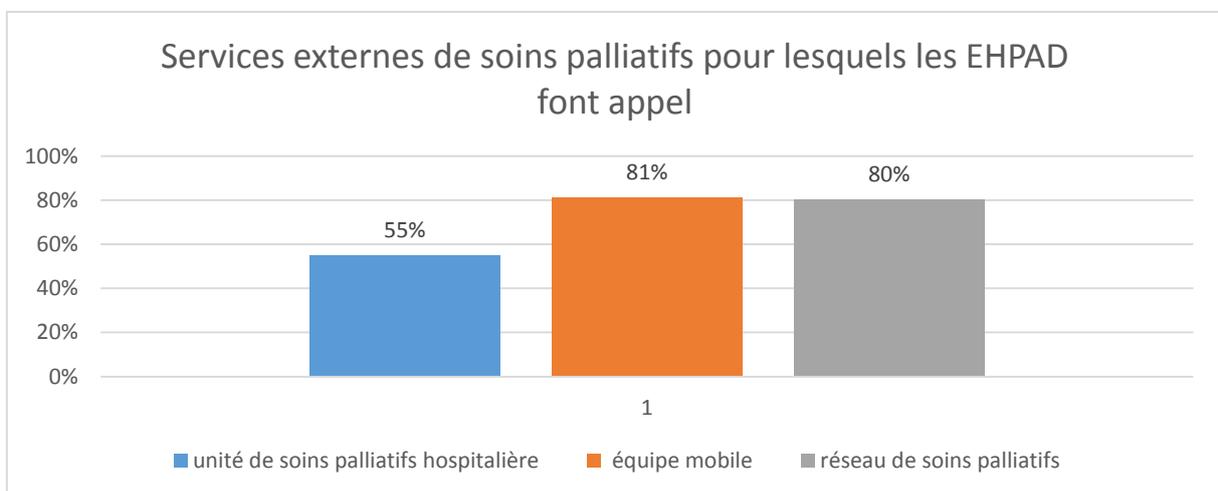
Le vieillissement est souvent, y compris par des soignants vécu difficilement. En réalité, elle est surtout vécue avec difficulté par des personnes valides et encore jeunes. Que m'arriverait-il si je me retrouvais à la fin de ma vie ? Est-ce que je le supporterais ? Pourrais-je faire mon deuil de ne plus pouvoir vivre comme avant, tout en voyant d'autres personnes plus jeunes que moi profiter de la vie ?... Il serait intéressant de savoir quelles seraient les représentations des soignants par rapport au vieillissement et à la mort. Cette peur transforme quelque fois le soignant qui est non formé à l'accompagnement et aux soins palliatifs en une personne qui perd ses moyens et ses compétences professionnelles. Certains vont vouloir ne pas intervenir, ne rien faire. (Ne pas hydrater la personne ne serait-ce qu'avec des compresses mouillées...) D'autres vont avoir des comportements irrationnels. (Ne pas vouloir toucher le résident en fin de vie). D'autres au contraire vont vouloir « se débarrasser de la personne mourante » en demandant qu'elle soit envoyée au plus tôt à l'hôpital. D'autres enfin vont vouloir surmédicaliser le résident quitte à faire de l'acharnement thérapeutique. Toutes ces conduites expriment la méconnaissance des soins palliatifs et de l'accompagnement du mourant même si ces soignants travaillent en gériatrie. Enfin comme on ne connaît pas ce type de soins, on ne pense pas à faire appel aux bénévoles qui sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie.

1.7 Les soins palliatifs en EHPAD :

Il n'est pas rare de rencontrer des soignants qui vous disent qu'il n'y a pas de soins palliatifs en EHPAD. Certains professionnels et même certains bénévoles intervenants dans des EHPAD pensent ne jamais être confrontés aux soins palliatifs. Pour eux, ce type de soins est synonyme de fin de vie terminale et requiert des compétences et un environnement techniquement optimaux. Par conséquent, on ne peut procéder à « cette prise en charge » que dans un environnement spécialement dédié à cela, avec un personnel « trié sur le volet » évoluant dans un « nec plus ultra » matériel et architectural.

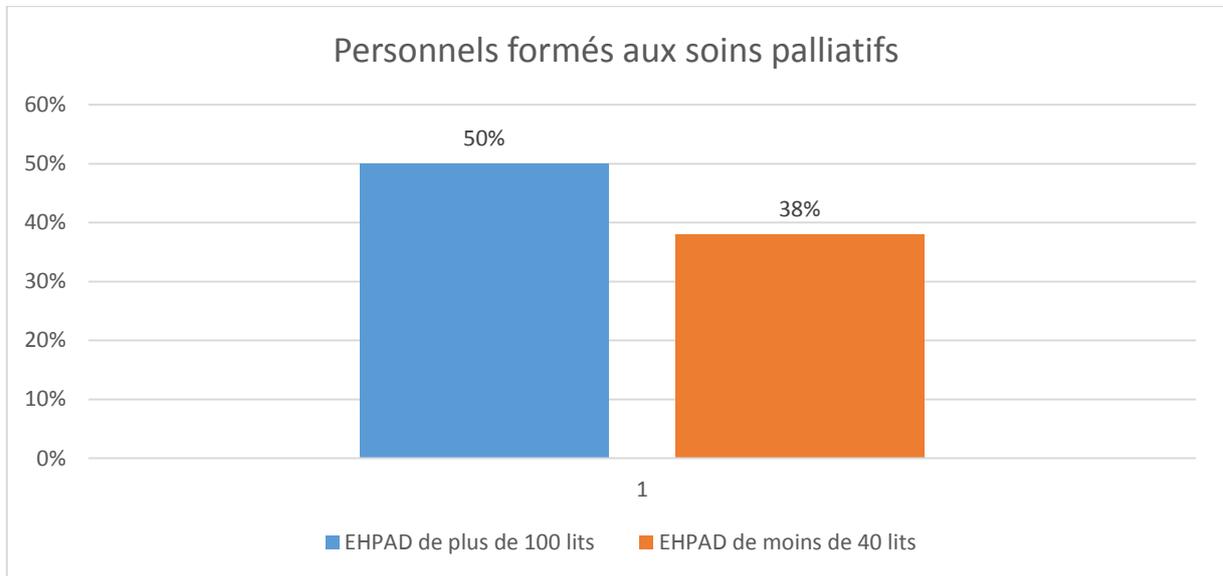
Quand on demande de définir les soins palliatifs, on vous répond souvent de manière confuse. Ces soins sont présentés comme uniquement l'expression de la fin de vie et bizarrement en EHPAD, la fin de vie est souvent dans les esprits et quelque fois dans les faits, orientée vers un « ailleurs ». Soit cet « ailleurs » concerne les partenaires sanitaires des EHPAD : des hôpitaux aux cliniques privées, d'UGA (Unité Gériatrique aigue) aux unités de soins palliatifs. Soit cet « ailleurs » traduit « une routine » de la mort qui fait qu'on ne la voit plus, ou bien un déni de celle-ci. Pourtant le projet d'établissement des EHPAD intègre la mort et son accompagnement. En réalité souvent dans ce type de lieu, la conception de la finitude est confuse ou mal acceptée. Il n'est pas étonnant d'entendre qu'on ne prend pas en charge les résidents en phase terminale, du moins comme à l'hôpital. Ainsi, on pense souvent que la fin de vie et les soins palliatifs doivent être orientés, externalisés (évacués ?) vers le secteur hospitalier. Certes il y a des résidents qui finissent leur vie à l'EHPAD, mais le personnel de ces établissements tout en reconnaissant côtoyer la mort ne se sentent pas formé pour ça et précisent que dès qu'on dépasse « un certain degré de difficulté » on passe la main au secteur hospitalier.

Concrètement qu'en est-il dans le secteur médico-social et donc en EHPAD ? Concernant l'accompagnement en soins palliatifs dans les EHPAD, une des sources disponible est **une étude réalisée par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en 2010** auprès de 740 EHPAD des régions Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon. Il ressort de cette étude « une reconnaissance réelle des soins palliatifs dans les projets de soins des EHPAD, une bonne identification des ressources disponibles mais une formation professionnelle inégale selon la taille des établissements ».

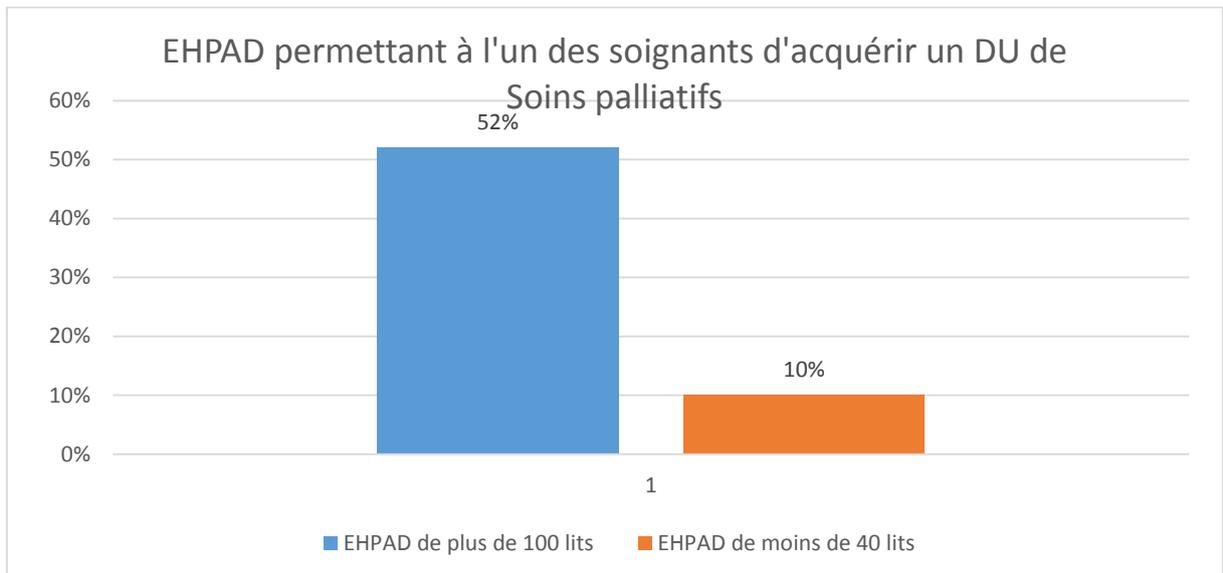


Ainsi selon l'enquête, plus de 60% des EHPAD disposent dans leur projet de soins, d'un volet de soins palliatifs, de protocoles liés à la fin de vie. Ce sont les établissements de grandes tailles qui sont le mieux dotés dans ce domaine mais toujours selon cette enquête, seuls 34% des EHPAD indiquent la présence d'un volet soins palliatifs dans la convention tripartite les liant à l'Etat et au Conseil général. 55% des EHPAD identifient une unité de soins palliatifs hospitalière, 81% une équipe mobile, 80% un réseau de soins palliatifs comme des ressources externes disponibles sur leur territoire de santé. En réalité selon un autre rapport, le recours aux

services externes vont même jusqu'à 93%. Une grande partie des établissements déclarent ces interventions dans le cadre de conventions. Le problème est aussi celui de la formation des professionnels de l'établissement. On constate dans ce domaine une césure selon la taille des établissements.



Selon l'enquête, 50% des structures déclarent disposer de personnels formés aux soins palliatifs, mais ce chiffre n'est de 38% dans des structures de moins de 40 lits.



En ce qui concerne les DU (diplôme universitaire), 52% des structures de plus de 100 lits permettent à l'un des soignant de pouvoir acquérir ce diplôme, contre moins de 10% dans les

petits établissements. Bien que cette étude soit non généralisable en France, elle donne une petite idée des difficultés que l'on peut retrouver dans les établissements de type EHPAD.

En région Ile-de- France, l'accompagnement de la fin de vie est pris en compte dans les conventions tripartites signées par les EHPAD avec des formations proposés aux soignants mais sans que cela soit systématique. Dans la majorité des cas, les soins palliatifs sont externalisés et se sont donc les partenaires des EHPAD qui réalisent ces soins. Ce qui peut se concevoir entièrement ou en complément de l'accompagnement que ces établissements décident de prendre en charge. Dans l'ensemble donc, la situation actuelle du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en EHPAD montre une grande disparité selon les établissements.

Pourtant, le développement des soins palliatifs dans ces structures est continu depuis 2000 grâce tout d'abord à un corpus de lois :

La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs incite les établissements à se former en soins palliatifs (articles L.710-3-1 du code de la santé publique).

La loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie oblige à une démarche palliative comme une caractéristique de la prise en charge de la fin de vie.

Le décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement des établissements médico-sociaux (entre-autre) oblige ces structures de prévoir au sein de leur projet d'établissement un volet spécifique qui concerne les soins palliatifs et l'accompagnement des résidents ainsi que la formation des professionnels en la matière.

D'autre part, il y a de la part des pouvoirs publics et des experts une volonté de constater et de réagir par rapport au manque de formation des soins palliatifs :

Marie de Hennezel, dans son rapport reçu par le gouvernement en 2008¹³ (mais dont le travail fût commandé dès janvier 2005) fait le constat que devant les mauvaises connaissances de certains professionnels il est nécessaire d'organiser « un plan de formation obligatoire de tous les professionnels de santé de tous les établissements aux bonnes pratiques de fin de vie ».

On peut également lire dans **le programme national de développement des soins palliatifs de 2008-2012**, insiste également sur la formation des soignants aux soins palliatifs, (médecins

¹³ [Mission « La France palliative »](#) : diffusion de la culture palliative, Marie de Hennezel, 2008

et paramédicaux), intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile.

L'observatoire national de la fin de vie (ONFV) dans son rapport annuel en 2011, précise que « la formation est un vecteur essentiel de la diffusion de la culture palliative »¹⁴.

Dans le cadre de la réforme des études d'infirmier, on peut lire dans le nouveau référentiel de formation l'intégration depuis 2009 de l'éthique et des soins palliatifs. Au cours du semestre 5, on trouve l'unité d'enseignement suivante : « Soins palliatifs et fin de vie ».

Outre un DU de soin palliatifs, il existe pour prolonger ce diplôme un diplôme interuniversitaire de soins palliatifs (DIUSP). D'autre part un « kit » de soins palliatifs (le kit mobiquel) dont l'objectif est de soutenir l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles dans plusieurs domaines et entre-autre dans les soins palliatifs (notamment en EHPAD), est à la disposition des soignants. Encore faut-il en faire la demande à la SFGG, Société Française de Gériatrie et de Gérontologie, et ensuite diffuser cette formation.

La diffusion de la démarche palliative a fait également l'objet d'un axe de formation prioritaire en 2009 et a été renouvelée en 2012 par le biais de **la lettre-circulaire DGOS/RH4/2011/210 du 22 mai 2012**.

Même au niveau international, les droits des personnes âgées vont dans ce sens et sous l'égide de l'ONU, constituent une base pour l'amélioration de leur prise en charge notamment en EHPAD.¹⁵

Quand bien même le mouvement concernant les soins palliatifs et l'accompagnement est enclenché dans les structures médico-sociales, nous constatons malgré l'arsenal législatifs, les rapports d'éminents spécialistes, et l'effort fait au niveau de la formation initiale, que la connaissance de tous les professionnels en la matière est loin d'être acquise. On peut se poser comme questions si d'une part la formation continue prend correctement le relais dans les EHPAD ? D'autre part à défaut de pouvoir instituer une maîtrise optimale des soins palliatifs dans ces établissements, est-ce que la culture des soins palliatifs est réellement enclenchée dans ces structures ? **Selon l'inspection générale des affaires sociales en 2012**, les besoins de

¹⁴ **ONFV : rapport 2011** : « Fin de vie : premier état des lieux » février 2012

¹⁵ **Convention relative aux droits des personnes âgées (version du 6 octobre 2012)** : « Les états- parties prennent toutes les mesures appropriées pour mettre en place des procédures garantissant aux personnes âgées atteintes de maladie incurables des conditions susceptibles de préparer des directives anticipées, les testaments de vie et d'autres documents juridiquement contraignants qui énoncent leur volonté et les préférences autour d'interventions de soins de santé à la fin de la vie, ainsi que prendre d'autres décisions légales pertinentes. »

formation pour les soignants restent très importants et pourtant la culture palliative est inégalement diffusée selon les EHPAD.

1.8 Soignant en EHPAD :

Les soignants dans ces établissements ont-ils une particularité ?

La caractéristique du métier de soignant dans le secteur de la gériatrie est l'accompagnement parfois sur un long terme des résidents. Par conséquent, le risque de burn-out et de projection caractérisent ce métier. D'autre part une indifférence peut aussi être engendrée par une forme de routine inhérente à cette longue prise en charge. (Bien que le profil des résidents commence à changer. Les personnes qui arrivent en EHPAD sont dans un état plus avancé de dépendance et reste moins longtemps). Mais ce qui me semble être la véritable difficulté dans la fonction de soignant en EHPAD est la nature même de la spécialité de ces établissements. On soigne non pas une maladie, mais un fait inéluctable qui au travers de ses caractéristiques (fragilité, dépendance, vieillissement physique, cognitif, multiple pathologie, isolement, deuils successifs, souffrance, douleur du grand âge...) nous montre ce qui nous attend et peut nous faire peur.

On accompagne dans ces établissements le vieillissement de la personne et également la fin de vie. La difficulté n'est pas du côté technique des compétences mais d'un état d'esprit, d'une motivation particulière, voire même d'une certaine idéologie. Qu'elle est pour ce type de soignant, sa conception de l'aide aux personnes âgées et que faut-il comme «compétence » pour soigner des vieilles personnes ? On se doit de penser le grand âge comme un fait inédit dans l'évolution de l'humanité. C'est en effet la première fois depuis l'apparition des hommes, que l'être humain parvient à vivre aussi longtemps. Par conséquent, il faut concevoir ce vieillissement comme une évolution, une caractéristique de l'être humain et traiter avec respect le grand âge. Le vieillissement n'est donc pas une maladie mais un fait normal, comme la jeunesse et les caractéristiques physiques des uns et des autres. Nous considérons comme digne les différentes personnes qui composent notre société. Il en va de même des personnes âgées y compris jusque dans des établissements où nous prenons soin d'eux. Nos compétences doivent commencer par celles de l'accueil et de l'accompagnement et par un travail multidisciplinaire.

1.9 Bénévoles en EHPAD :

Selon une enquête de l'IFOP pour France bénévolat, il y a 12.7 millions de français bénévoles dans une association soit 40% des français.¹⁶ Les bénévoles n'interviennent pas dans un établissement aux grés d'une subite envie altruiste. Les bénévoles font partie, en général, d'une association. Ainsi des associations comme les Petits Frères des Pauvres, JALMALV etc...se sont regroupées en formant l'Alliance Nationale des Associations en Milieu de Santé (ANAMS). L'ANAMS est à l'origine de la constitution de la charte des bénévoles à l'hôpital

¹⁶ [France Bénévolat, IFOP : Enquête annuelle/la France Bénévole 2013/10^{ième} édition](#)

en 1991. Ainsi cette charte a servi de base pour l'élaboration des conventions précisant les modalités d'interventions des bénévoles dans les établissements de soins. **Par la suite, le décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000**¹⁷ va instituer la convention type précisant les modalités d'établissement des conventions entre les associations de bénévoles et les structures de santé. Onze articles vont présenter les règles que les deux parties doivent observer pour bien prendre en charge le malade, dans le respect de la confidentialité, de la neutralité politique, philosophique et religieuse.

La convention indique que :

- L'établissement qui accueille doit informer son personnel de l'intervention des bénévoles.
- Cet établissement doit faire mention de l'association des bénévoles qui intervient, sur ses supports de communication.
- L'établissement doit recevoir régulièrement le représentant de l'association et doit prendre les mesures nécessaires pour matériellement recevoir les bénévoles.
- La structure a la possibilité de s'opposer à l'intervention d'un bénévole en cas de litige.

D'un autre côté, la convention indique aussi :

- le bénévole a bien été formé et sélectionné au sein de l'association pour pouvoir exercer en tant que tel.
- Le bénévole doit respecter la charte de l'association.
- Il doit porter son badge et suivre des formations régulières.
- L'association doit être couverte en responsabilité civile.

Enfin la convention précise

- comment les deux parties s'organisent pour informer le patient qu'il peut être aidé par un bénévole.
- Les deux parties s'engagent à s'échanger des informations réciproques sur le patient accompagné par le bénévole.
- Cette convention est établie pour une durée de 2 ans et peut être renouvelée.

Seul 21% des résidents reçoivent la visite de bénévoles au sein des EHPAD. Cela confirme donc un faible développement du bénévolat dans ce type de structure malgré la forte implication des Français dans le bénévolat.¹⁸ Il existe différentes catégories de bénévoles : les bénévoles qui interviennent dans le cadre d'un soutien spirituel et religieux, les bénévoles qui interviennent pour l'animation... Nous allons nous intéresser aux bénévoles intervenant dans le cadre des soins palliatifs, en EHPAD.

Intervenir en EHPAD n'implique pas forcément une formation particulière pour les bénévoles. Mais les associations qui accompagnent les personnes âgées commencent à s'intéresser aux spécificités de la gériatrie et du grand âge. Ces bénévoles s'occupent des résidents en EHPAD

¹⁷ Voir annexe 8

¹⁸ [Observatoire National de la Fin de Vie](#) : Vivre en maison de retraite jusqu'à la fin de sa vie, études et données 2013

ou des patients dans les services hospitaliers de gériatrie en venant les voir, leur parler, les écouter, ou bien être simplement présents auprès de la personne. Ils se sont spécialisés dans les soins relationnels et se servent pour réaliser cette mission de leurs atouts : la disponibilité, la discrétion, le don de l'accompagnement (cheminer avec), la disposition du temps que bien des soignants leurs envient.

Les bénévoles qui interviennent dans le cadre des soins palliatifs en EHPAD, exercent un accompagnement spécifique. En effet dans ces établissements les soins palliatifs ne concernent pas que la fin de vie, ou la maladie au stade terminal. Dans les EHPAD, le palliatif peut durer très longtemps. Sachant que la proportion de ces soins oscille et prend de plus en plus d'ampleur au fur et à mesure de la dégradation de l'état du résident, on considère que l'accompagnement commence assez tôt. De plus les bénévoles sont confrontés à des résidents qui non seulement sont en fin de vie, mais aussi souffrent de démence notamment la démence d'Alzheimer. La durée, les pathologies et la manière dont celle-ci vont se développer alternant avec des épisodes improbables de mieux, impactent sur la façon d'aborder les résidents, leur entourage familiale et même sur les relations avec les soignants.

On peut lire sur **le site internet de l'association pour l'Accompagnement et le développement des Soins Palliatifs (ASP, Fondatrice)**¹⁹, ce qui caractérise les bénévoles d'accompagnement dans leur missions. Rien n'est préparé. Une seule chose compte : leur présence auprès du résident sans toutefois l'imposer. Ils écoutent, entrent en discussion si le résident le désire, deviennent des confidents, aident par leur unique présence sans intervenir physiquement, s'adaptent aux rythmes déclinant de la personne âgée, et ne font pas écran entre les résidents et leur entourage familiale ni avec les soignants. Les bénévoles d'accompagnement sont ceux qui sont dans la gratuité la plus totale envers les patients.

Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs et en EHPAD s'organisent de la manière suivante: Après avoir « accompagné » le résident, ils laissent une trace écrite qui peut avoir généralement 2 fonctions. La première consiste à passer des informations entre bénévoles. La deuxième sert d'interface entre eux et les soignants. D'autre part, des réunions (comme le stipule les conventions) sont régulièrement organisées au sein de l'établissement pour, à minima, savoir qu'elles sont les résidents qui doivent être accompagnés. Un coordinateur des bénévoles va s'occuper d'être à la fois l'interlocuteur, le responsable en lien avec l'établissement. Il est aussi celui qui organise la ou les réunions au sein de l'EHPAD, et au niveau de l'association dont il dépend. Mais comment ces bénévoles interviennent-ils en côtoyant les soignants ? Qu'elles sont leurs relations et comment s'organisent-ils ? Enfin, peut-on améliorer ce lien entre bénévoles et soignants pour une meilleure prise en charge du résident se trouvant en soins palliatifs en EHPAD ?

¹⁹ ASP fondatrice www.aspfondatrice.org

1.10 Quelle type de relation entre soignants et bénévoles ? :

Afin de tenter de définir les différents type de relations possibles entre les bénévoles et les soignants, nous allons voir **trois concepts vus sur internet**²⁰ :

Le partenariat se définit comme une association des différentes parties qui tout en travaillant de manière autonome mettent en commun leurs efforts pour aboutir à un objectif élaboré pour répondre à un besoin. Chacune des parties a un intérêt, une responsabilité, une motivation, une obligation dans ce partenariat. Dans ce type de relation, les liens peuvent être étroits car ils peuvent découler de contraintes juridiques, impliquer des partages d'information sans pour autant avoir de concrétisation opérationnelle. Le partenariat signifie généralement une alliance entre professionnels.

Peut-on parler de partenariat avec les bénévoles ? Si les bénévoles peuvent devenir des partenaires, ils le sont en partageant la même idéologie que les soignants sur l'aide et l'accompagnement. Mais par définition ils ne sont pas des professionnels, donc on ne peut pas dire qu'il y ait un véritable partenariat. Ceci dit, il est vrai que tout en travaillant de façon autonome, on peut analyser leur intervention comme un effort qui « se rajoute » aux efforts des soignants. Tous ont en commun : le mieux-être des résidents. L'obligation et la responsabilité se font à l'égard du résident et de l'établissement et sont stipulées au niveau de la convention. Par contre et bien que cela soit précisé dans **le décret du n°2000-1004 du 16 octobre 2000** instaurant la convention entre les bénévoles et l'établissement, le partage d'informations est beaucoup moins usité entre les bénévoles et les soignants. Si « l'esprit commun de vouloir œuvrer pour le résident » existe, il ne se concrétise pas toujours. Autrement dit, est-ce que l'on permet aux bénévoles et aux soignants de disposer d'espaces communs afin qu'ils puissent partager des informations ? Ou bien, décide-t-on que chacun reste dans ses prérogatives avec un seul outil en commun, comme un classeur, afin de préciser que l'on a été voir les résidents ? Cette dernière option est bien souvent le cas.

Le terme de **coopération** est dérivé du latin « co-operare » et signifie œuvrer, travailler ensemble. La coopération est un état d'esprit et un mode de comportement ou la relation professionnelle se réalise de manière non conflictuelle, et non concurrentielle. L'objectif est d'analyser ensemble les situations et de collaborer dans le même esprit pour trouver en commun, la solution la plus optimale pour tous.

Peut-on dire qu'il y ait une coopération entre les deux groupes ? La relation entre les bénévoles et les soignants se réalisent quelque fois de manière conflictuelle et les raisons sont assez complexes. Mais il n'est pas rare d'avoir certains soignants accuser des bénévoles d'être trop intrusif. D'autres soignants n'avoueront jamais que derrière certaines critiques, se cache la jalousie de ne pas disposer du temps comme l'ont les bénévoles avec le résident. Mais bien sûr

²⁰ Wikipédia

ce type de relation est marginal. Pour autant, on ne peut pas dire qu'il y ait une coopération. Analyser ensemble et collaborer demeure aussi très marginal et pareil au partenariat, bénévoles et soignants se rencontrent de manière ponctuelle et rapide.

La collaboration est très proche de terme de coopération. Il est l'acte de travailler ou de réfléchir ensemble pour atteindre un objectif. C'est une association entre deux parties. La collaboration signifie surtout un partage des idées et donc une mise en commun issue d'un travail intellectuel. Une collaboration peut exister entre les deux groupes car des réunions ont lieu au sein de l'établissement dans lequel les bénévoles interviennent et réfléchissent avec les soignants. Mais les soignants ne sont pas toujours présents et il s'agit souvent de réunion entre bénévoles avec au mieux la présence du cadre qui évalue quels résidents doivent être accompagnés.

On peut aussi avoir une autre lecture de ces définitions et comprendre dans les termes de coopération et collaboration, une complémentarité avec les soignants mais dont le « rôle principal » serait tenu par les soignants. On peut comprendre d'autre part, le terme de partenariat comme un lien entre deux partenaires de soins qui ont quasiment la même importance.

Au-delà de ces définitions, cette relation, aussi ténue soit-elle, traduit le niveau d'intrication entre soignants et bénévoles au sein de l'établissement. Ce niveau est lui-même dépendant de la volonté qui émane des instances de direction de favoriser, de mettre en place et de faire évoluer cette relation. Ce niveau est aussi tributaire de ce qui est permis par la loi.

En ce qui concerne la loi, nous avons déjà vu **le décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000** instituant la convention entre les associations de bénévoles et les structures de santé. Il est mentionné dans ce décret que le partage des informations doit se réaliser entre les deux parties. Bien que l'on précise de manière légale que ce partage existe, de nombreux bénévoles et associations déclarent ne pas vouloir partager ces informations. Pour les bénévoles, ce que dit le résident est de l'ordre du confidentiel. D'autre part, partager des informations avec les soignants fait rentrer le bénévole selon leurs dires, dans une « zone de danger », celle du secret médical. Donc en pratique, le partage des informations reste délicat.

La volonté, quant à elle, est le moteur de cette relation. Elle exprime la motivation de l'établissement en tenant compte de ce qui est permis par la loi et du choix de la Direction concernant les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs.

Franchir le pas et faire venir des personnes spécialisées dans l'accompagnement de la fin de vie et en EHPAD, témoigne d'abord d'une vraie réflexion d'un choix et d'une implication au sommet de la hiérarchie (au niveau du projet d'établissement, de la signature de la convention...). Il faut vouloir développer cette culture palliative qui passe en premier par la

formation, puis par la mise en place de personnes ressources (infirmier référent, aide-soignante référente...) et par des actions qui prolongent cette culture et impliquent la mise en place la pratique de soins palliatifs au sein d'un EHPAD. Il y a donc des prérequis à l'intervention de ce type de bénévolat.

Quand bien même les soins palliatifs sont présents au sein de l'EHPAD et voulus au plus haut niveau de la hiérarchie, ils ne sont pas toujours suffisants pour engendrer une bonne émulation entre bénévoles et soignants. Les cadres appliquent certes mais aussi prolongent, développent, transforment et font vivre cette relation entre les bénévoles et les soignants. Ils sont des relais qui prolongent la volonté d'instituer ces soins au sein de l'établissement. Leurs actions sont tributaires de ce que leur impose la Direction mais aussi de leur volonté propre à vouloir s'impliquer dans ce projet. Nous voyons donc que pour améliorer la relation entre bénévoles d'accompagnement et soignants en EHPAD, il faut déjà développer les soins palliatifs et vouloir diffuser leur culture puis il faut des coordonnateurs, des animateurs qui prolonge la mise en place de ce type de soins.

1.11 Le cadre de santé au sein de la relation bénévoles/soignants :

Nous savons déjà que de nos jours, le bénévolat est intégré dans le projet d'établissement même si le bénévolat d'accompagnement de fin de vie reste encore nettement sous utilisé. Le cadre met en place, organise, veille à ce que l'intervention des bénévoles s'opère correctement pour le mieux-être des résidents. Il vérifie :

- que cette intervention respecte leurs droits (charte des résidents),
- qu'elle se déroule dans la légalité en respectant la convention signée entre l'association et l'établissement,
- qu'elle n'empiète pas sur le champ de compétences des soignants.
- Le cadre vérifie la mise à jour de la liste des résidents qui ont besoin d'un accompagnement et avec le bénévole coordinateur.
- Il peut intervenir pour recadrer des comportements à problème de certains bénévoles via le coordinateur bénévole.

Ce premier niveau correspond à un contexte formel, légal, à minima permettant que des bénévoles puissent réaliser leur mission dans l'établissement. Ce degré d'implication du cadre aussi basique soit-il a des conséquences sur la relation entre bénévoles et soignants mais ces conséquences sont très minimes. Il permet certes de garantir que l'intervention des bénévoles se réalise en toute légalité. Mais chacun réalisera ses tâches sans qu'il n'y ait un esprit de partage entre les deux groupes. Il n'y aura pas d'échange d'informations, très peu ou juste ce qu'il faut pour montrer que l'on fait quelque chose. J'ai été témoins de soignants qui écrivent sur un cahier le nom des résidents qu'il faut aller voir (après leur avoir demandé leur autorisation). En retour le bénévole écrit qu'il a effectué la visite. Puis une routine s'installe et mise à part les résidents qui changent, cela fonctionne toujours de la même manière de semaines en semaines.

Bien sur le minimum requis est garantis. On peut même se demander si cautionner un tel mode de fonctionnement ne permet pas d'avoir bonne conscience. Je fais le minimum mais on ne peut me dire que je n'ai rien fait en tant que cadre. Il y a des bénévoles d'accompagnement qui interviennent. Les soins palliatifs existent dans l'EHPAD. Je suis en accord avec la législation. Point.

S'il fait cela, il réalise son « rôle propre ». On peut toutefois avoir une autre conception des choses dans ce type de missions. Le cadre peut aussi être le marginal sécant qui va faire son travail de traducteur et de mise en lien entre différents mondes comme l'explique **Paule Bourret dans son livre : Les cadres de santé à l'hôpital : Un travail de lien invisible**. Les bénévoles et les soignants n'ont pas le même vocabulaire, la même technique, ni la même approche du résident. Mais ils partagent une même vision, une même conception : œuvrer pour le mieux-être des résidents. La mission du cadre est de rendre complémentaire les actions des uns et des autres. Sans pour autant développer un projet de coopération plus actif ou plus innovant, le cadre va ici insuffler un esprit à la fois dynamique et positif. Faire le lien entre les bénévoles et les soignants permet de mieux s'occuper et de mieux accompagner la personne vieillissante dans sa fin de vie. Le cadre doit donc ne pas se contenter d'être le traceur des actes des uns et des autres mais aussi devenir l'animateur, c'est-à-dire celui ou celle qui donne une âme à un groupe, une équipe, un projet.

2. 2^{ème} Partie : Enquête sur le terrain :

2.1 Genèse de l'enquête :

2.1.1 Rappel et focus du thème :

« Quel type de relation peut-on mettre en place entre soignants et bénévoles pour une meilleure prise en charge du résident en EHPAD dans un contexte de soins palliatifs ? »

Le terme de « relation » entre les soignants et les bénévoles est volontairement imprécis. Je désire savoir ce que ces acteurs du soin entendent par ce terme. Est-ce une collaboration, un partenariat, les deux ? Peut-on définir cette relation autrement ? L'important dans ce choix est de comprendre de quelle manière chacun de ces « acteurs du soin » définit, admet, accepte, la relation avec l'autre groupe. Comment chacun considère professionnellement l'autre et par la même, quelle place, quel espace, il lui laisse pour exercer son intervention. D'autre part, quelle interaction de l'autre, chacun est capable d'accepter.

Quand j'utilise l'expression « mettre en place » : je veux savoir si le cadre est la première personne auquel on pense pour établir de bonnes relations entre les bénévoles et les soignants ? Je veux savoir si c'est la personne la mieux placée pour cela et comment doit-il s'y prendre ? Doit-il travailler en binôme, nommer des personnes ressources qui vont relayer son action ?

J'ai pour cette enquête le désir d'interroger une diversité de soignants travaillant en EHPAD. Il ne s'agit pas d'interroger uniquement les cadres de santé, mais de savoir si d'autres soignants ont un point de vue différent dans leurs réponses. D'autre part, je souhaite prendre en compte dans mon enquête cette diversité professionnelle en relation avec les bénévoles.

Les bénévoles que je cible sont des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs. Je ne cible pas une association en particulier. Nous avons vu qu'il y avait plusieurs types de bénévoles, y compris pour venir rencontrer, parler et accompagner les personnes âgées. Mais ici, je désire rencontrer des bénévoles « spécialisés » dans la fin de vie, même si cette fin de vie en EHPAD, peut durer longtemps et donc n'implique pas forcément le stade terminale d'une maladie.

L'expression « meilleure prise en charge » signifie que l'objectif de cette relation entre les bénévoles et les soignants est de s'améliorer pour améliorer aussi la prise en charge des résidents.

Je parle ici de résident. Comme je l'ai déjà précisé, le résident est chez lui. Ceci impact donc sur la façon dont on rentre en relation avec lui. Quel que soit le contexte : soins généraux, relationnels, ou palliatifs et jusqu'à la mort, le résident est une personne. Nous entrons dans son intimité au sens global du terme et rien ne nous donne le droit de le traiter avec familiarité, facilité, médiocrité, supériorité... bref, tout ce qui pourrait instrumentaliser ou prendre à la légère la relation avec la personne âgée dans une situation palliative. Mais souvent ce terme est compris dans le sens d'une personne qui reste longtemps dans un lieu. Il réside. Et comme il réside dans certain cas pendant de longues années, on peut se demander cela n'engendre pas des conséquences sur les relations que l'on a avec lui et sur sa prise en charge. Par la même, cela n'oriente-t-il pas les relations entre bénévoles et soignants ?

Il s'agit d'une enquête faite dans les EHPAD et dans le cadre des soins palliatifs. Je n'ai pas précisé si j'évoquais la fin de vie, le stade terminal d'un accompagnement, ou bien si cela signifiait des soins palliatifs dans un sens plus global. Ce qui est important est que je puisse définir ce que les soignants et les bénévoles entendent par ces soins et comment ils les « pratiquent ». Nous allons voir que ce n'est pas parce qu'on a reçu une formation en soins palliatifs et que l'on est soignant, que l'on comprend correctement ce que sont ces soins, en EHPAD. D'autre part je me suis demandé si ce type particulier de prise en charge et d'accompagnement, réalisés auprès des personnes âgées, et en EHPAD, pouvaient favoriser une relation plus étroite ou bien plus distante entre bénévoles et soignants.

2.1.2 Les modalités de l'enquête :

Méthodologie :

Il s'agit d'entretiens semi-directifs avec 7 questions. Ces questions sont présentées à mes interlocuteurs. Ce sont des questions ouvertes. Chacune traite d'un thème, évoqué dans la problématique et dans le cadre conceptuel. Les thèmes abordés sont :

- Présentation de l'interlocuteur ;
- La qualification de la relation entre bénévoles et soignants ;
- La spécificité de cette relation en gériatrie et dans le cadre des soins palliatifs ;
- La cohabitation entre bénévoles et soignants ;
- Définir la personne ressource dans cette relation ;
- L'amélioration de cette relation ;
- Le patient, centre de la prise en charge optimisée par cette relation.

A chaque questions, il y a des sous items (petites questions de relance) qui seront, si cela est nécessaire, posés afin d'orienter les réflexions de l'interlocuteur mais sans jamais utiliser ces items pour influencer ou contraindre.

Pourquoi procéder par des entretiens ?

Les entretiens permettent de pouvoir donner plus de facilité dans les réponses : Les interlocuteurs peuvent développer plus aisément leur réponse à l'oral. L'entretien permet aussi de rentrer en contact directement avec plus de convivialité, de mettre en confiance, d'éliminer les sous-entendus, les réponses trop globales, et aussi d'orienter des réponses trop évasives ou hors sujet. C'est pourquoi il a été choisi de réaliser des entretiens semi-directifs. Les items utilisés aident à recentrer les réponses dans le thème du mémoire mais sans contraindre l'interlocuteur dans le choix des réponses.

Le temps escompté pour chaque entretien est de 45 minutes.

Définition des populations :

Deux populations sont ciblées :

- **Les bénévoles** : Il s'agit de bénévoles coordinateurs, responsables d'équipe de bénévoles. Ils interviennent dans le cadre de la gériatrie et des soins palliatifs, en EHPAD.
- **Les soignants** : Il s'agit de soignants (Cadres de santé, infirmiers(es), aides-soignantes, psychologues...) travaillant en EHPAD.

Objectif :

8 entretiens.

Comment dépouiller les résultats ?

Il est difficile de pouvoir tenir compte au même titre qu'une enquête à grande échelle, de résultats obtenus à partir de 8 rencontres. Cette enquête et ses 8 entretiens vont donner plutôt une tendance, une couleur de ce qui peut servir de base à une investigation plus poussée faisant l'objet d'une recherche en soins infirmiers pour un master 2 par exemple. D'autre part cette enquête me donne les orientations en tant que cadre que je souhaite suivre et développer dans l'EHPAD ou je vais travailler par la suite.

D'autre part, pour comptabiliser les résultats, j'ai laissé mes interlocuteurs s'exprimer sans contrainte. Ils n'ont pas été obligés de répondre suivant des propositions préétablies comme dans un questionnaire. Ils pouvaient faire plusieurs choix, ils pouvaient émettre plusieurs propositions à la suite de ma question. Il n'y avait pas de contraintes si ce n'est juste la question elle-même. J'ai compté les réponses par rapport aux idées, aux thèmes clés qui se sont dégagés.

2.1.3 La pré-enquête :

La pré-enquête s'est déroulée un mois avant que ne débute l'enquête. J'ai rencontré pour l'occasion un cadre de santé ayant travaillé avec des bénévoles en gériatrie à l'hôpital il y a quelques années. Cette pré-enquête avait pour objectif de me rassurer sur le choix des questions ou du moins sur les thèmes abordés. J'ai pu constater qu'il fallait approfondir certains thèmes comme les conséquences de la relation entre bénévoles et soignants sur la prise en charge des résidents. D'autre part il fallait que je pose la question pour savoir s'il n'y avait pas d'autres soignants que le cadre de santé qui puissent coordonner et améliorer la relation entre les deux groupes. Je constatais enfin que la question de la présence ou non des bénévoles en EHPAD était sans objet. Voici pour comparer avec les thèmes définitifs, les thèmes de ma pré-enquête :

- Mon expérience et pourquoi avoir choisi ce thème.
- Votre expérience, le lien avec le thème.
- Selon vous la présence des bénévoles est-elle nécessaire en EHPAD et pourquoi ?
- Définir collaboration, partenariat, quel est le mot qui convient le mieux pour définir « le lien » entre bénévoles et soignants.
- Spécificité de ce lien en EHPAD dans le cadre des soins palliatifs.
- Le rôle du cadre dans cette relation.
- Comment peut-on changer/modifier/améliorer cette relation ?

2.2 Le déroulement :

Chaque rencontre s'est déroulée dans le lieu où le bénévole intervient d'habitude et où le soignant travaille. L'entretien s'est déroulé entre 30 et 45 minutes au maximum et dans une ambiance propice à un bon déroulement. J'ai procédé auparavant à une prise de rendez-vous par téléphone ou j'exposais de manière très générale, le thème de mon mémoire. Puis j'ai confirmé soit par mail soit par un second appel, le rendez-vous. Enfin, mes rencontres ont été regroupées sur une période de deux à trois semaines.

Au moment de notre rencontre, j'ai demandé si je pouvais enregistrer la discussion. Aucune réponse négative ne m'a été faite. Comme on peut le voir en annexe, un seul entretien a été retranscrit en intégralité. Les autres ont été synthétisés en respectant toutefois toutes les idées et thèmes abordés par mon interlocuteur.

Enfin, les enregistrements m'ont permis de pouvoir réécouter avec attention et de pouvoir réécrire avec fidélité la teneur des rencontres en évitant d'omettre les thèmes mis en avant par les différents protagonistes que j'avais rencontrés.

3. 3^{ème} partie : Résultats et analyse :

3.1 Présentation des résultats :

Question n°1 : Présentation de l'interlocuteur

Bénévoles :

Age	Expérience (en année) comme bénévole	Expérience (en année) comme coordinateur bénévole
65	4	4
78	15	3
52	5	1,5
60	30	1

Il est ici représenté l'âge, la fonction et l'ancienneté en faisant une différence entre l'expérience en tant que bénévole et comme coordinateur.

Pour ce qui est de l'âge des bénévoles : **selon une enquête de l'institut français de l'opinion public (IFOP) faite en 2010**²¹, les bénévoles sont soit des jeunes de 15-24 ans à 29%, soit des retraités de plus de 65 ans à 51%. Entre 25 et 34 ans, à l'âge où l'on débute la vie professionnelle et où l'on construit sa famille, il est moins facile de s'impliquer dans les mouvements de bénévoles et cette tranche d'âge est celle qui s'implique le moins dans le bénévolat.

Pour être bénévoles coordinateur, il faut en principe quelques années avant de pouvoir prétendre à ce poste à responsabilité. Le bénévole coordinateur est celui qui va être chargé des relations avec l'association et avec l'établissement de santé, qui va devoir gérer les problèmes interne à l'équipe, organiser des réunions trimestrielles ou annuelles. C'est une position qui relie les bénévoles avec l'association dont ils font partie. C'est aussi une fonction qui met en lien les bénévoles avec l'établissement qui les accueille.

²¹ Enquête du journal **20 minutes** et de l'**IFOP** du 21 septembre 2010.

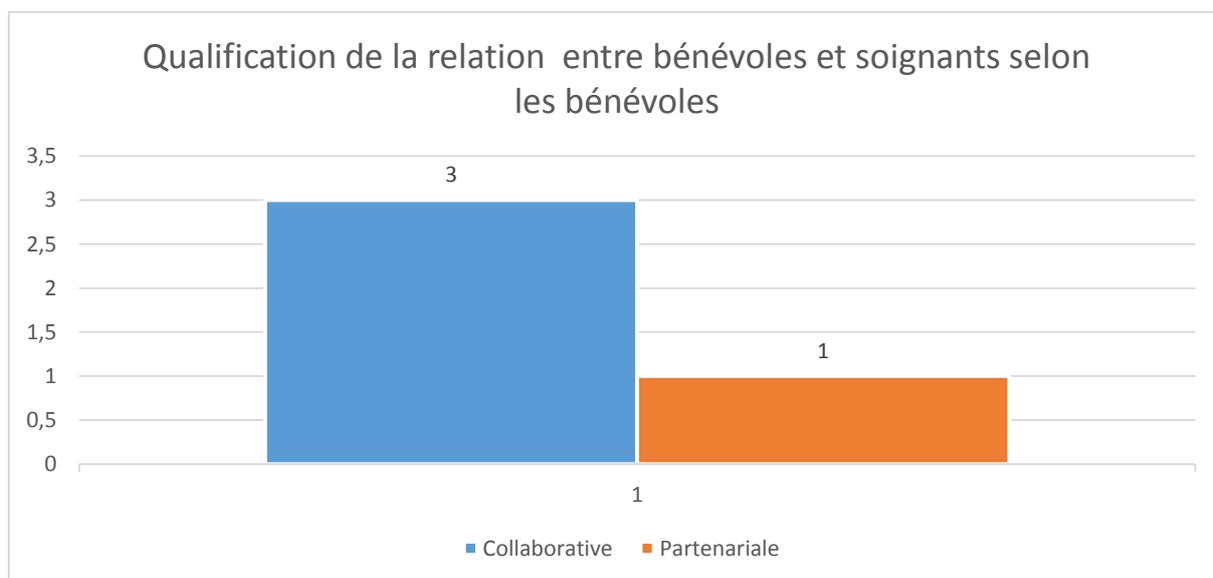
Soignants :

Age	Fonction	Ancienneté (en année) dans la fonction
54	Cadre de santé	20
42	Aide-soignante	23
51	Cadre de santé	15
36	Psychologue	12

J'ai opté pour avoir au plus 2 cadres de santé, mais je désirai aussi avoir 2 autres avis qui émanent de personnes non cadre et qui me dise en quoi d'autre personne pouvaient aussi intervenir dans la responsabilité et la coordination entre bénévoles et soignants. Nous verrons ce qu'il en est dans les réponses suivantes.

Question n°2 : Comment qualifieriez-vous la relation entre les bénévoles et les soignants ?

Bénévoles :

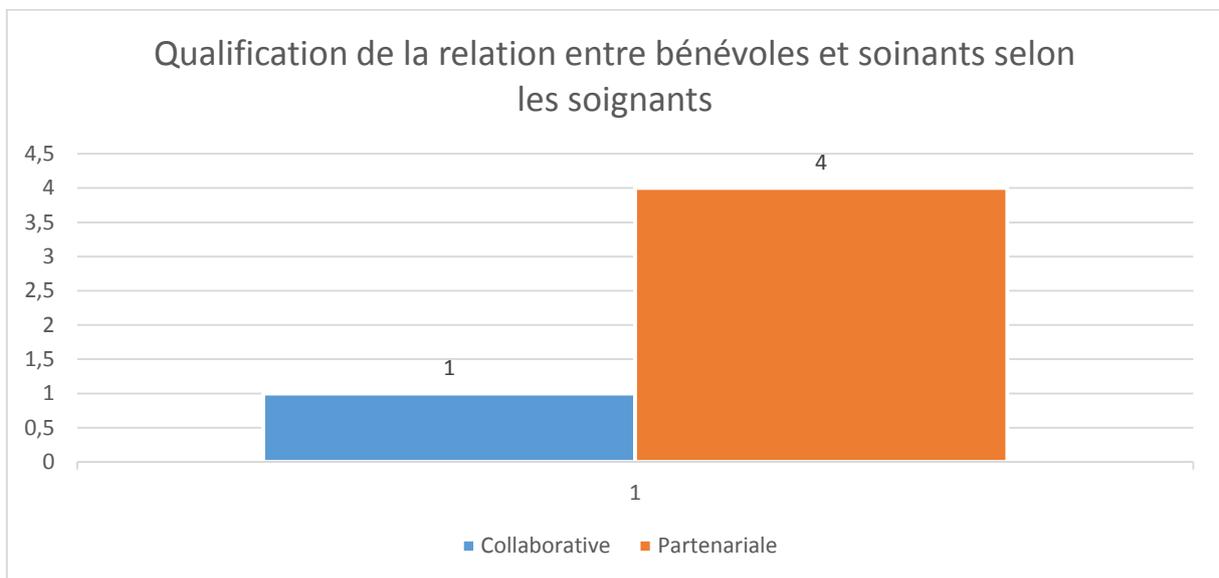


Pour les bénévoles, cette relation est au trois-quarts collaborative. Ce terme est utilisé par mes interlocuteurs dans le même sens que le mot de coopération. Le mot de partenariat n'est cité que par une seule personne. Il est possible que les bénévoles se voient plus dans une relation d'aide aux soignants pour optimiser la prise en charge du résident. S'ils avaient plus insisté sur le terme de « partenariat », ils se seraient projetés dans une relation « d'égal à égal », chacun dans sa spécialité apportant une complémentarité à l'autre. Dans les réponses des bénévoles, cette collaboration signifie peut-être qu'ils se sentent dépendants des soignants, qu'ils se positionnent comme des exécutants. Ils ont, selon ce qu'ils m'ont dit, conscience d'être de

mieux en mieux accepté auprès des soignants mais leur discrétion naturelle et la conception qu'ils ont dans la manière d'exercer leur mission les poussent à ne pas se mettre trop en avant, à ne pas trop « revendiquer » leur importance, voir à ne pas avoir conscience de celle-ci. Les bénévoles pensent peut-être aussi que les soignants n'ont pas envie d'être gêné dans leur travail et dans leur positionnement.

Les bénévoles m'ont dit d'autre part ne pas vouloir empiéter sur les actions des infirmiers. Mais peut-être prennent-ils ce choix trop « au pied de la lettre ». Peut-on penser alors qu'ils se sous-estiment et minimisent leur relation auprès des soignants ?

Soignants :



La réponse des soignants est l'exacte réplique inverse de la tendance des bénévoles. Il semble en effet que les soignants les considèrent de nos jours comme des intervenants ayant leurs propres spécificités et leurs propres compétences comme « un autre corps de métier » ou du moins comme des partenaires. Néanmoins selon les soignants, il ne faut pas les compter comme des professionnelles du soin. Une personne a donné deux réponses : relation collaborative et même temps partenariale. Aucun autre terme n'a été cité.

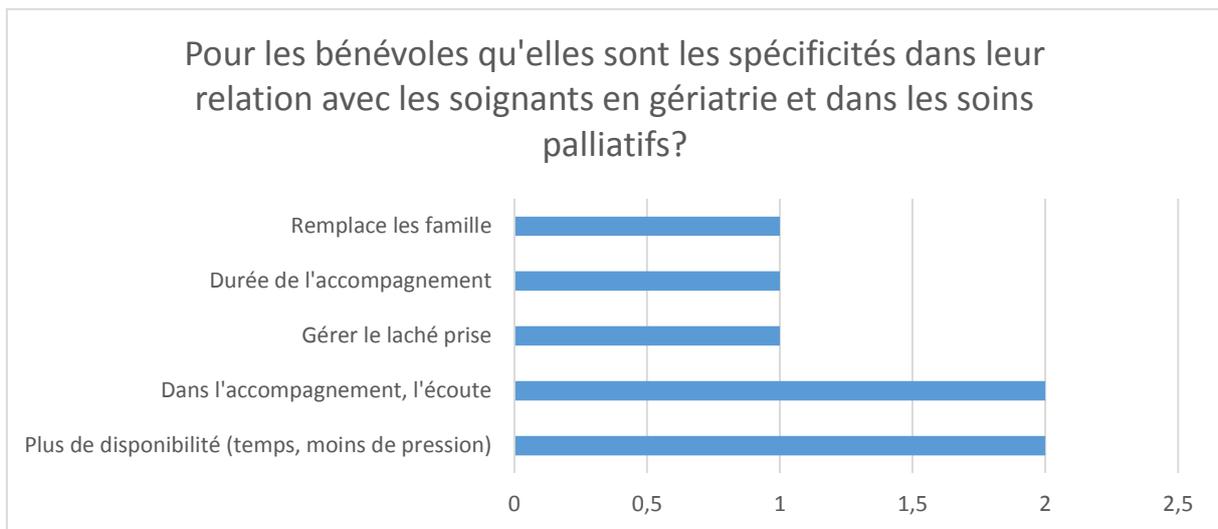
On peut penser aussi que les réponses des soignants s'apparentent à des attentes à l'égard des bénévoles. Maintenant qu'ils interviennent depuis de nombreuses années, les soignants sont habitués à leur présence et à leurs actions. Peut-être attendent-ils plus des bénévoles ? Peut-être désirent-ils qu'ils s'investissent-ils d'avantage sans qu'il y ait confusion des fonctions ? Il serait intéressant de mener une enquête à plus grande échelle pour confirmer ou non cette tendance et pour approfondir ces questions.

En attendant des réunions, des groupes de travail, sont pour moi nécessaires pour mieux se connaître et dissiper les mauvaises représentations que les uns ont des autres. D'autre part à

l'occasion de ces groupes de travail, on peut réfléchir sur le moyen de transformer la relation en un véritable partenariat sans que les bénévoles deviennent des professionnelles.

Question n°3 : Voyez-vous une spécification particulière au niveau de la relation entre bénévoles et soignants en gériatrie et dans le cadre des soins palliatifs ?

Bénévoles :

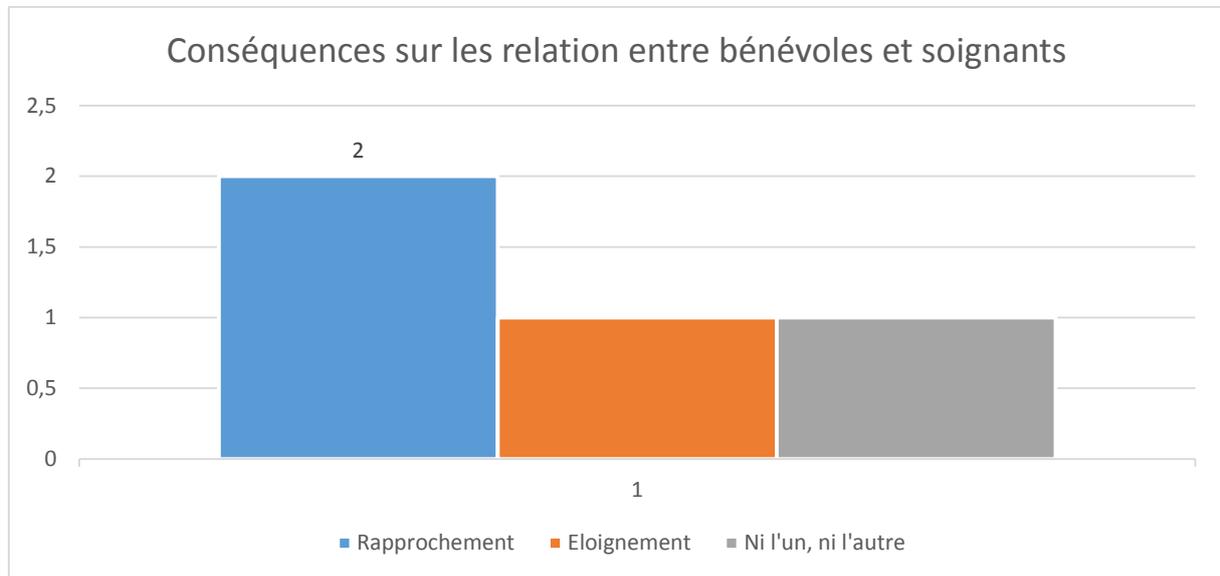


L'analyse de cette question s'est déroulée en deux parties. Dans ce premier tableau, les bénévoles ont répondu en expliquant ce qu'ils trouvaient de spécifique dans leurs interventions en EHPAD et dans le cadre de soins palliatifs. Mais ils n'ont pas répondu par rapport à leur relation entre eux et les soignants. Il a fallu pour cela des questions de relance pour préciser si travailler en gériatrie et en accompagnant des résidents en fin de vie, impactait sur leur coopération avec l'équipe soignante. Voici les questions de relance :

- Modification de la relation : rapprochement soignants et bénévoles ou au contraire éloignement ?
- Si rapprochement, pourquoi et comment ?
- Si éloignement, pourquoi et comment

Plusieurs réponses ont été émises par les bénévoles. La tendance montre ici clairement que ce qu'il y a de spécifique dans l'accompagnement des résidents, pour les bénévoles, correspond aux caractéristiques de leur mission. Ils accompagnent, ils écoutent et ils peuvent le faire car ils ont plus de disponibilité pour cela. En soit même, avoir le temps d'écouter et d'accompagner les résidents comportent des conséquences sur la relation avec l'équipe soignante : A la fois les soignants sont satisfaits que des personnes s'occupent de ces soins relationnels car eux n'ont

pas le temps de le faire. Mais en même temps, il y a de l'envie et une certaine forme de « jalousie » de ne pouvoir le faire soit même.



En utilisant les questions de relance pour préciser les arguments des bénévoles les réponses montrent une tendance à un rapprochement entre les deux groupes. Mais qu'en est-il exactement ? Est-ce le désir que les bénévoles ont de se rapprocher des soignants tout en ayant peur de le faire comme nous l'a montré la question 2 ou est-ce la réalité sur le terrain ? La tendance montre aussi l'existence de relations moins bonnes. On peut comprendre qu'il y ait un désir d'avoir de bonnes relations de la part des bénévoles envers l'équipe soignante mais qu'en pratique, cela ne va pas forcément de soi. Au mieux, les relations sont neutres, sans communication ni échange d'informations. Au pire, des bénévoles ont évoqué de « petits accrochages » avec les soignants sans gravité certes. Plusieurs pistes sont possibles : Le cadre fait-il bien son travail pour favoriser de bonnes relations et un bon climat entre les deux groupes ? Est-ce qu'il y a des réunions qui sont organisées pour mieux se connaître et apprécier les missions respectives des uns et des autres ? Est-ce que chacun est animé d'un esprit d'ouverture à l'égard des autres ? Est-ce que tout en rappelant le règlement contenu dans la convention, on laisse une marge de progression pour développer des actions complémentaires ? (échange d'information, lieux de travail commun entre bénévoles et soignants...)

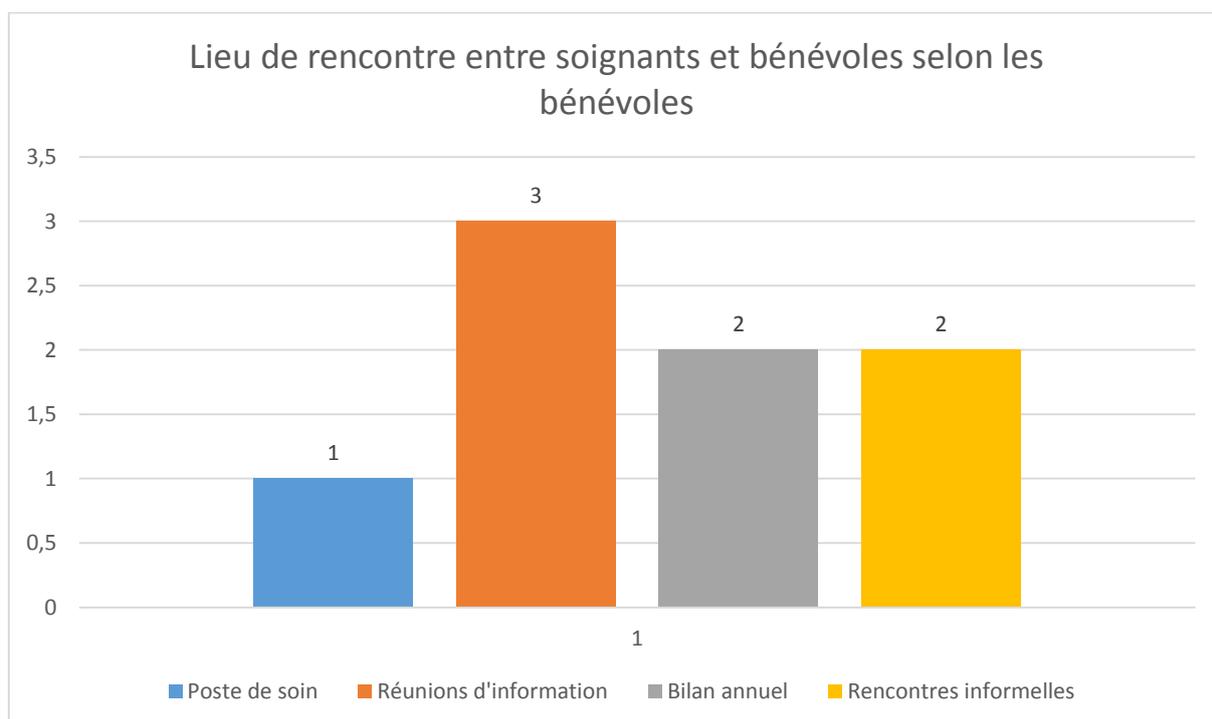
Soignants :

A cette question 3, les réponses des soignants se sont tout de suite orientées vers les spécificités des relations entre les deux groupes. Tous ont répondu que l'intervention des bénévoles, leur accompagnement en EHPAD et dans le contexte des soins palliatifs avait pour conséquence un rapprochement (donc pas de graphique puisqu'il n'y a qu'une seule réponse). Jusque-là, cette tendance semble correspondre aux réponses des bénévoles. Mais les soignants précisent que ce rapprochement est dû à la disponibilité de temps dont les bénévoles disposent. Donc les

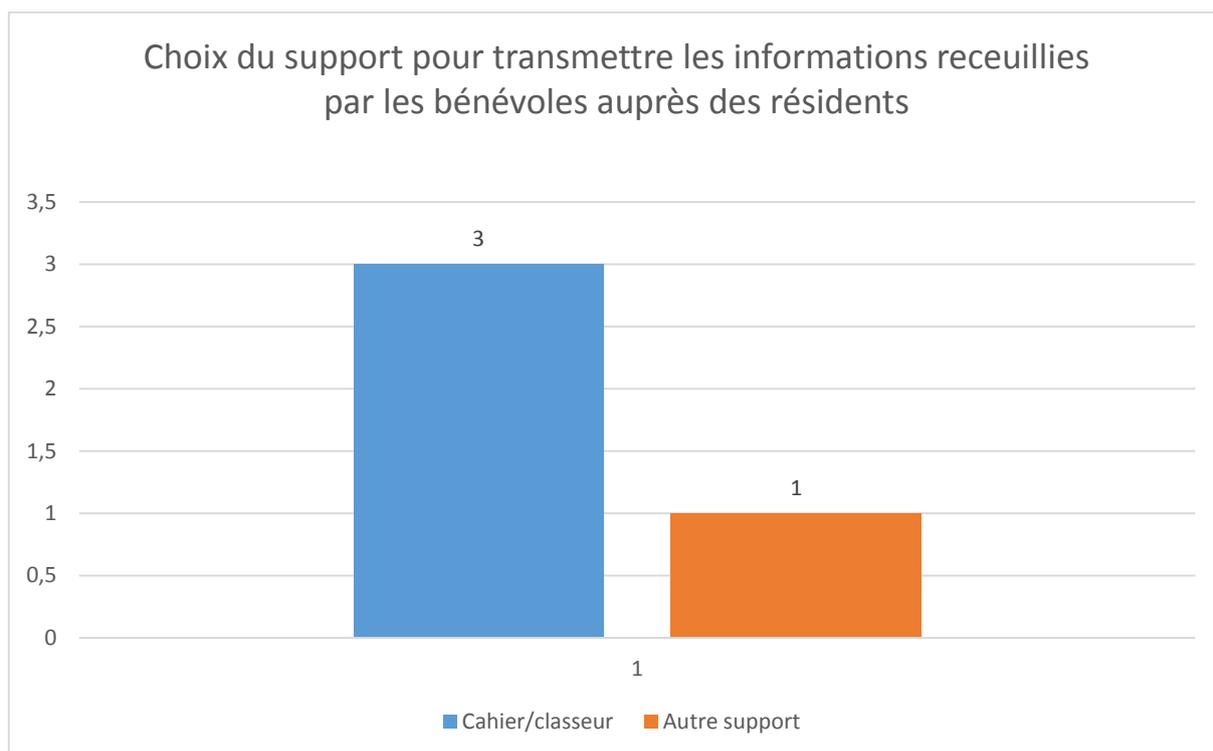
bénévoles se rapprochent (pour les soignants) parce qu'ils en ont les moyens. Les soignants entendent-ils par cela qu'eux ne se rapprochent pas toujours des bénévoles par manque de temps, de personnel, et à cause d'un volume de travail trop important ? Ou bien est-ce qu'ils n'en éprouvent pas le désir ?

Question 4 : Comment vous organisez-vous entre bénévoles et soignants ?

Bénévoles :

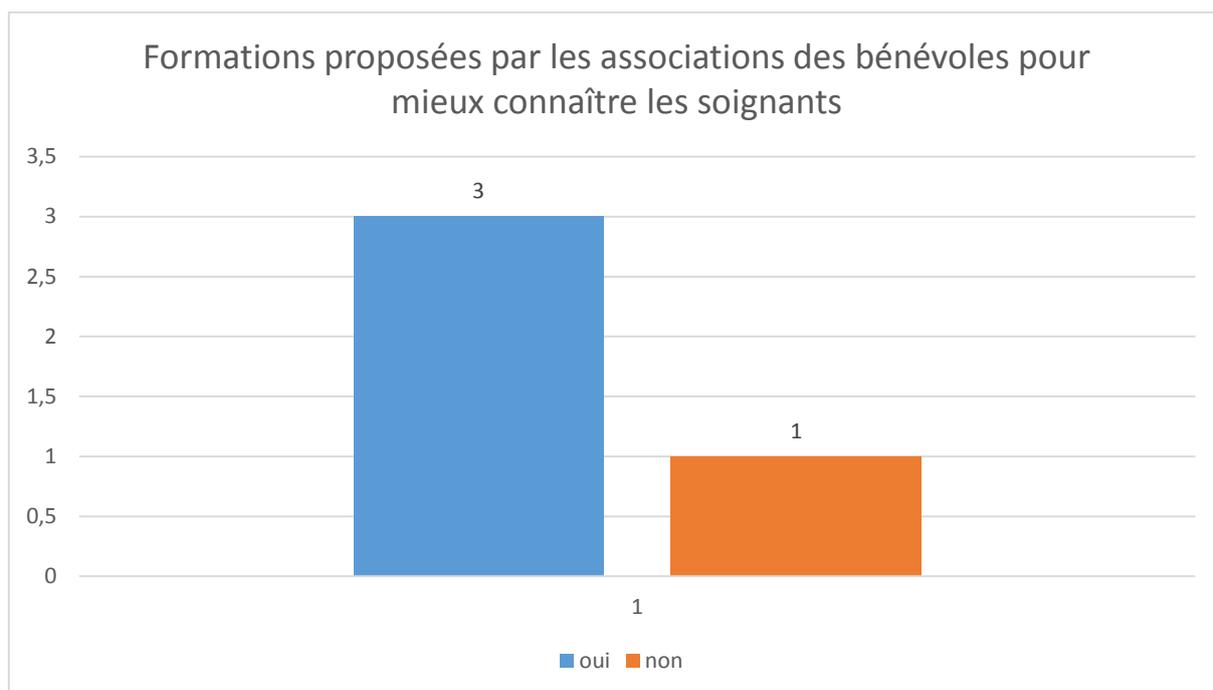


Dans l'ensemble des réponses, il y a une nette tendance pour une organisation formalisée. Donc Contrairement à ce que je pouvais penser, des espaces et des temps de rencontre existent systématiquement entre bénévoles et soignants. Mais d'après les réponses, il s'agit souvent de réunions soit entre bénévoles, soit avec la présence d'un référent passant en revue la liste des résidents à aller voir, soit d'une réunion annuelle. Les échanges d'informations restent le plus souvent confinés à un seul support qui sert d'interface. On a plus l'impression « d'une routinisation » des relations entre les deux groupes ponctuée de réunions régulières. On se contente de ce climat, de cette qualité qui correspond au niveau que la plupart des EHPAD semblent avoir admis en leur sein. Que propose-t-on pour créer un lien synergique entre bénévoles et soignants ? Pourquoi ne pas admettre les bénévoles dans un partage d'information plus dynamique ? Ou bien pourquoi ne pas développer des projets (groupe de travail sur la douleur, sur la bientraitance...) avec les bénévoles en profitant de leur expérience, de leur compétence et de leur vision dans le soin relationnel ?



L'outil qui permet pour les bénévoles de transmettre les informations concernant les résidents est majoritairement le classeur ou le cahier. Ce support sert donc d'interface entre les deux groupes. Cette interface fonctionne quelque fois presque de manière autonome telle un mouvement perpétuel. Le cahier est présent depuis des années et c'est un mode de fonctionnement qui semble parfois contenter tout le monde.

L'autre support témoigne d'un petit bouleversement qui arrive depuis quelques années dans les EHPAD. A l'instar du secteur hospitalier, ces établissements sont en train de s'informatiser. Dans les systèmes d'informations proposées, tout est prévu pour les différents secteurs professionnels prenant en charge le résident. (Les soignants, les bureaux administratifs, la direction, les ressources humaines etc...). Mais qu'en est-il des bénévoles ? Ici il s'agit d'un problème délicat. Le bénévole n'est pas un soignant, un professionnel. Donc on raisonne en se disant qu'il ne doit pas avoir accès à un outil ou il peut aussi avoir connaissances d'autres données qui dépassent son champ de compétence. En conséquence, le bénévole n'a même pas de « session » qui lui soit dédiée pour, ne serait-ce que pour transmettre ses remarques, ses informations sur le résident qu'il a accompagné. En passant à la solution « du tout informatisé », on a supprimé les supports papier et donc les bénévoles se retrouvent sans aucun support. Ils gardent souvent un cahier pour que cette transmission se fasse quand même, mais entre eux. Dans ce cas de figure, les soignants ne reçoivent plus les informations des bénévoles à moins qu'un soignant rencontre le bénévole et précise dans sa transmission informatisée ce qui lui a été transmis.



Dans l'ensemble, les associations proposent des formations pour connaître le secteur des soins et l'univers des soignants. Mais ce sont des formations de base. Elles sont souvent succinctes et ne sont pas suivies par des rappels, des compléments réguliers dans l'année. On connaît le soignant et l'organisation des soins de manière empirique. Souvent cela traduit des relations institutionnalisées et donc une habitude qui se matérialise par des soignants et des bénévoles qui se croisent et transmettent le strict nécessaire. Cela constitue déjà une base suffisante entre eux. Mais doit-on se contenter de ce niveau ? Ou bien ne peut-on pas développer une coopération plus riche pour mieux prendre soin du résident ? Cette richesse ne demande-t-elle pas au préalable une meilleure connaissance des partenaires ?

Atouts et limites dans la relation entre bénévoles et soignants, selon les bénévoles :

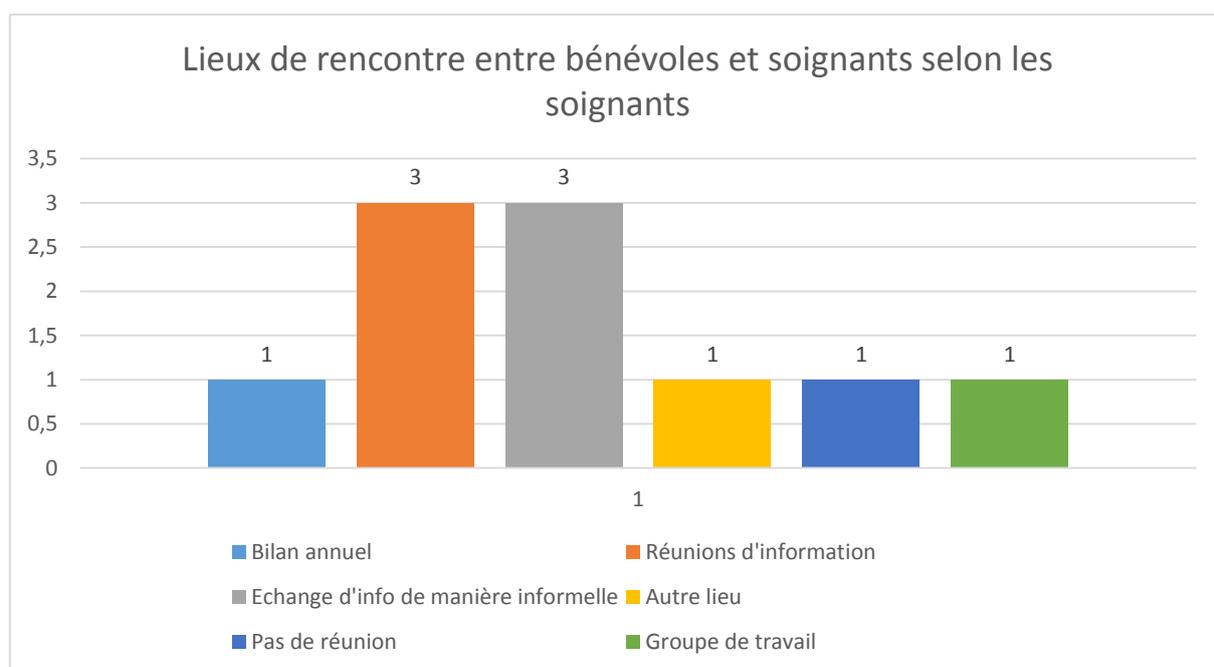
Atouts	Limites
Se sentir accepté par les soignants	Eviter que le bénévole se transforme en soignant
Cette relation apporte du bien être au résident	Bénévoles et soignants ne prennent pas assez de temps pour se rencontrer
Les soignants apportent des précisions aux bénévoles	Crainte des soignants, selon les bénévoles, de se sentir jugés
Cette relation apporte une « baisse de pression » aux soignants	Les bénévoles pensent accaparer le côté humain dans les soins

Les bénévoles, pour les atouts, citent quasiment au même niveau le fait de se sentir accepté par les soignants et l'impact positif de cette coopération sur la prise en charge du résident. Il semble aussi important aux bénévoles d'être reconnus par l'équipe soignante que d'engendrer des effets positifs dans leur coopération avec les soignants, sur le patient. Peut-être que d'être accepté et

de donner un sens à leur engagement aide aussi à mieux réaliser leur tâche en l'occurrence ici à s'occuper des résidents.

Ensuite, les autres arguments qui sont cités témoignent d'un échange « gagnant-gagnant » entre les bénévoles et les soignants. D'un côté, les soignants amènent de la précision, un cadre, des informations que la plupart des bénévoles aiment à recevoir avant d'aller voir le résident. Toutefois, si le cadre médical étant assuré par le médecin et l'équipe médicale rassure en même temps le bénévole, certains ne veulent, par contre, pas de précisions sur l'état du patient comme pour mieux aller à sa rencontre « sans entrave ». D'un autre côté, Le bénévole apporte une baisse de pression aux soignants. Selon eux, la présence des bénévoles permet aux soignants de « se dégager » de l'aspect relationnel que les soignants peuvent de moins en moins assurer de par la charge de travail.

Soignants :

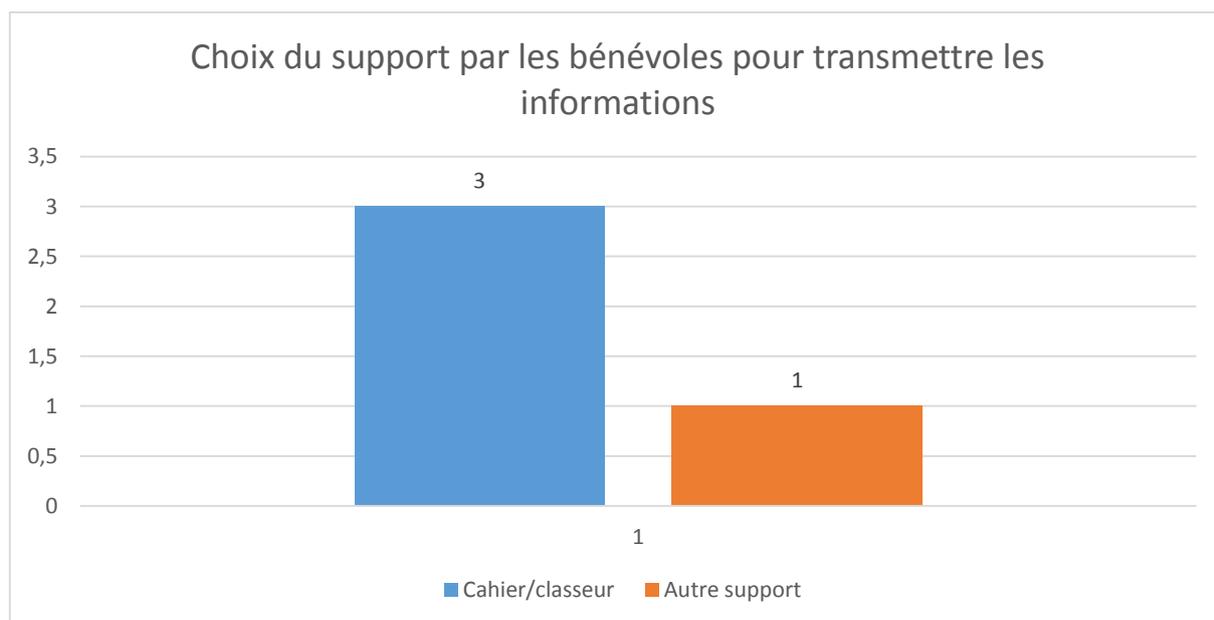


On remarque que selon les réponses données par les soignants, les lieux de rencontre qui permettent des échanges d'informations, sont plutôt des réunions (trimestrielles) et des échanges faits de manière informelle (dans le couloir par exemple). Ce mode de fonctionnement est classique. Beaucoup d'EHPAD fonctionnent de la sorte. Généralement, il y a aussi une réunion annuelle pour faire le bilan des visites des résidents. Ici, seule une réponse a été donnée pour ce type de réunion. La réponse « autre lieu » signifiait que le partage des informations se faisait dans un bureau ou habituellement il n'y a pas de réunion de ce type. La réponse « pas de réunion » ne signifie pas qu'il n'y a pas d'échange d'informations mais qu' hormis les échanges informels, il n'y avait pas d'autres modalités de rencontres et d'échanges entre les bénévoles et les soignants. La tendance de ces réponses montre un fonctionnement sans surprise. Dans les

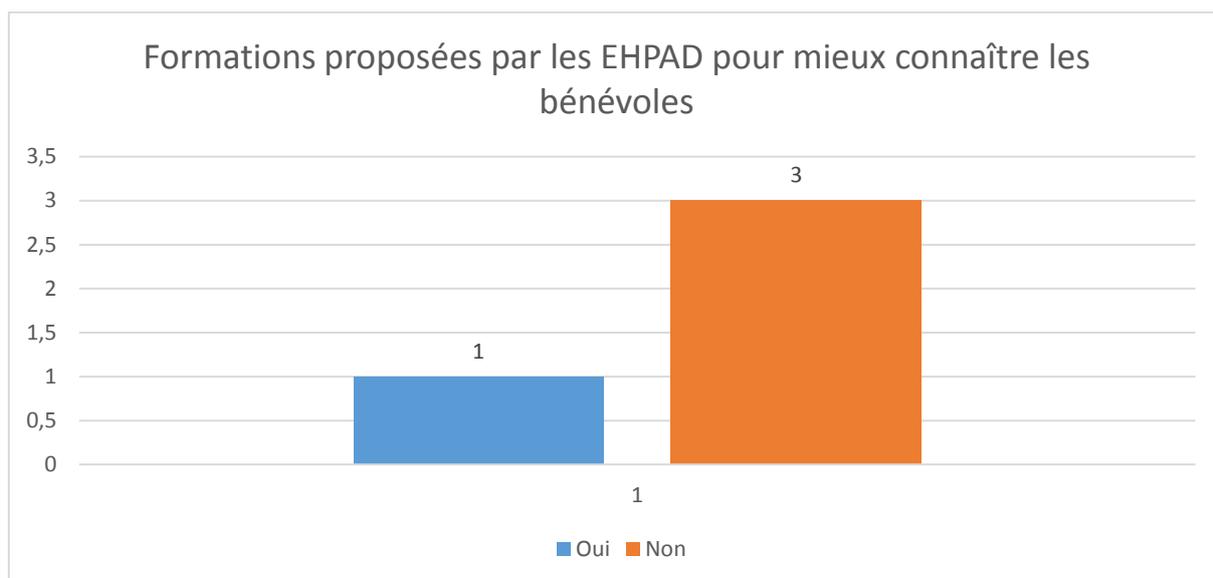
EHPAD, les modalités de rencontres et d'informations s'opèrent de cette manière. En revanche la réponse « groupe de travail » montre, semble-t-il, un axe à améliorer pour faire grandir la dynamique relationnelle entre les bénévoles et les soignants. Les bénévoles ont une expérience et une perception à faire partager aux soignants. Les groupes de travail sont peut-être un moyen d'utiliser leurs compétences.

Si on fait une analyse croisée, les réunions d'informations et les rencontres informelles forment la tendance majoritaire au même titre que la tendance des réponses des bénévoles. « Le poste de soins » n'a pas été cité par les soignants comme un lieu possible pour l'échange d'informations contrairement aux bénévoles. Cette tendance montre peut-être que ce lieu est considéré par les soignants comme faisant partie de leurs prérogatives. C'est un lieu où seul, les soignants ont le « droit » d'exercer. C'est un lieu où le secret médical peut être divulgué. Le partenariat selon les soignants doit se faire dans un autre lieu.

« Le bilan annuel » est donné comme réponse de manière plus importante chez les bénévoles. Mais l'idée de groupe de travail est donnée par les soignants. Est-ce à dire que les soignants désirent une coopération plus importante avec les bénévoles ?



Il y a ici, la même tendance que celle trouvée pour les bénévoles. L'outil qui est encore majoritairement utilisé pour échanger des informations est le cahier/classeur. L'« autre support » est un support informatique. Le problème est que les bénévoles n'y ont pas accès. Ils peuvent transmettre de manière informelle l'information et c'est le soignant qui écrit sur le support informatique. Faut-il créer une partie qui soit dans le logiciel dédiée aux bénévoles puisque les systèmes informatiques se généralisent dans les établissements de santé ?



La tendance est facilement lisible. Dans l'ensemble peu d'établissements de type EHPAD proposent des formations pour mieux connaître les bénévoles, leurs missions, leurs compétences, ce qu'ils peuvent apporter aux soignants et donc comment améliorer les relations avec eux. La cohabitation entre bénévoles et soignants au sein des EHPAD existe et est engagée depuis longtemps. Mais un véritable partenariat n'est pas encore majoritairement mise en place dans la plupart de ces établissements. De plus avec une analyse croisée, nous constatons, que cette tendance est l'exact réponse inversée de celle des bénévoles. Les associations des bénévoles semblent proposer des formations concernant les soignants et leurs missions. Les établissements ne semblent pas en faire de même. Il y a donc un axe à améliorer pour un responsable (un cadre ?) dans les EHPAD.

Atouts et limites dans la relation entre bénévoles et soignants, selon les soignants:

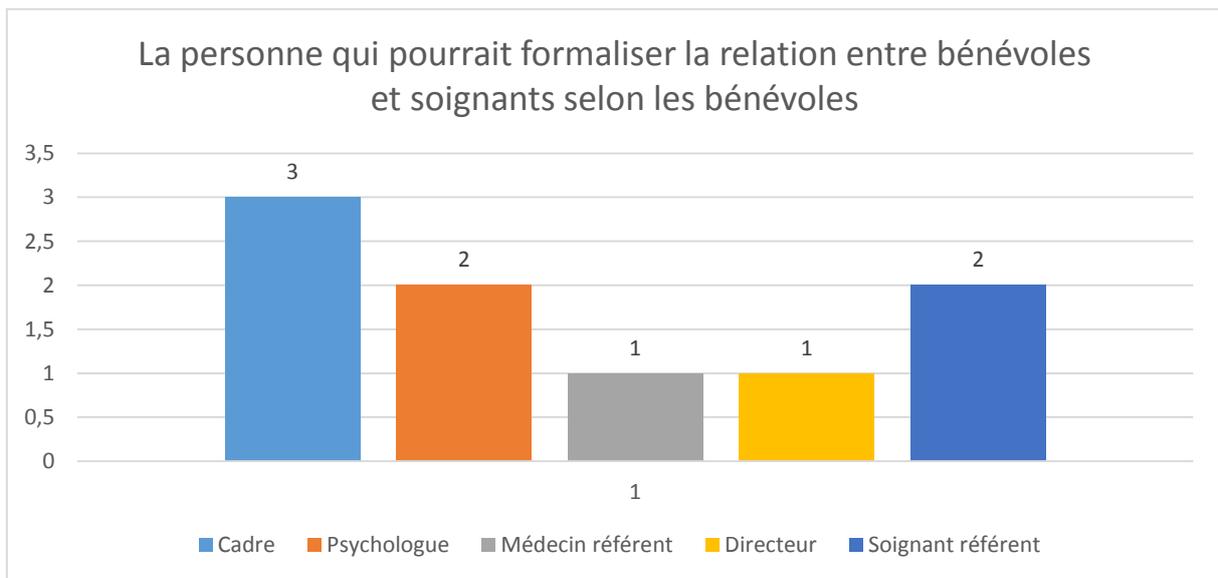
Atouts	Limites
Le bien-être du résident	Le bénévole se transforme en soignant
	Trop intrusif

Les réponses sont moins nombreuses que celles des bénévoles. Mais c'est assez révélateur. Pour les soignants l'objectif principal est le bien-être du résident. Ceci est logique, les soignants sont formés pour s'occuper du malade. Quant aux limites, les réponses données sont aussi attendues : Les soignants ne désirent pas que le bénévole sort de son champ de compétence. Il ne doit pas devenir un « soignant bis », ni s'occuper de choses qui ne relèvent pas de sa mission. Mais les bénévoles anticipent assez bien ce type de réponses. Ils savent que c'est cela que craignent les soignants. Les soignants ne se plaignent pas du manque de rencontre avec les bénévoles. Peut-être attendent-ils que ce soit la Direction et l'encadrement qui proposent des initiatives de ce genre ? Il n'y a pas non plus de référence sur « l'accaparement » du relationnel par les

bénévoles. Mais les soignants sont sans doute soulagés de cela car ils ne peuvent s'occuper de cet aspect à cause de la surcharge de travail.

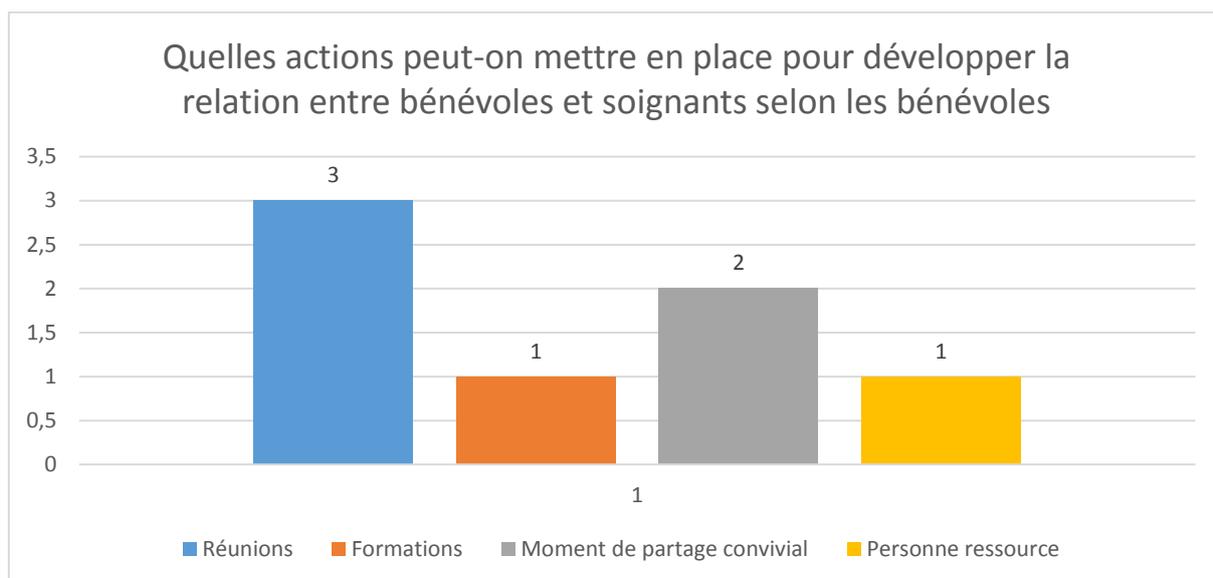
Question 5 : Qu'elle est la personne qui pourrait permettre de formaliser la relation entre bénévoles et soignants ?

Bénévoles :



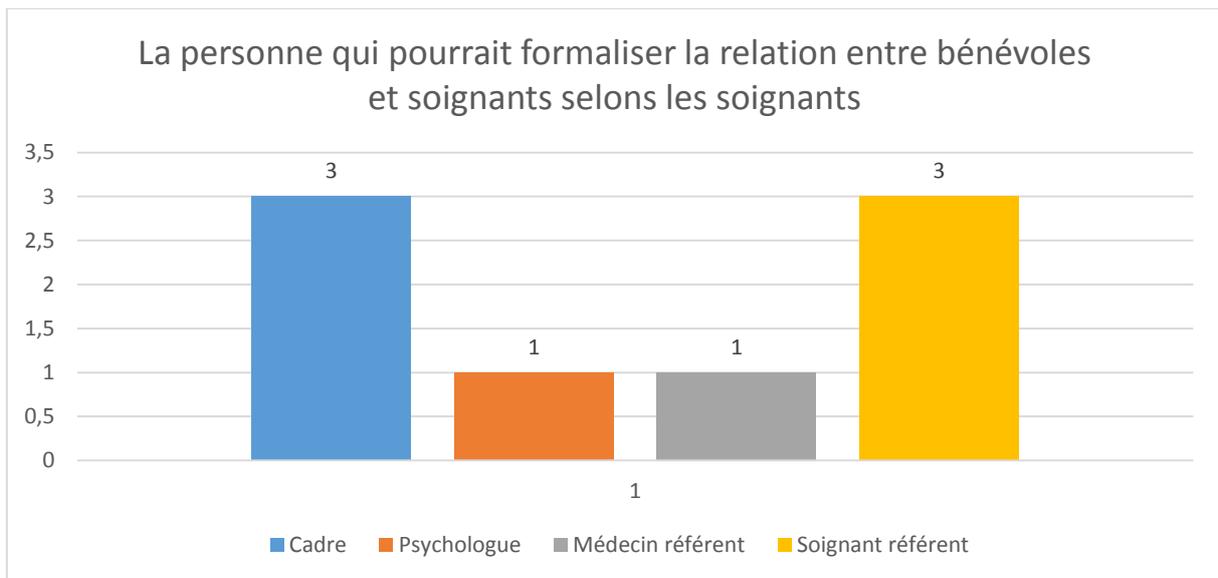
Pour les bénévoles, le cadre est la première personne qu'ils désignent pour être responsable du partenariat entre les deux groupes. Le soignant référent et la psychologue sont des personnes sur lesquelles les bénévoles comptent également. Le médecin et la Direction viennent en derniers. La réponse concernant le cadre est logique dans la mesure où c'est le cadre qui s'occupe dans bien des cas de mettre en place, de coordonner cette relation. Je me suis aperçu que parfois, le cadre délègue cette mission au psychologue et selon les réponses des bénévoles il est possible que cela soit plus souvent le cas que ce que je pensais. Le soignant référent est une réponse importante comme nous allons le voir dans le graphique suivant. Il est à la fois la personne qui pourrait s'occuper de construire cette relation et en même temps, le moyen, « l'outil », pour cela.

Au-delà de l'existence des psychologues et de personnel référents dans cette relation, il est possible que les bénévoles imaginent un projet de partenariat dont le cadre serait le responsable et dont le ou les relais seraient les psychologues et des soignants référents parce qu'ils ont une bonne connaissance, plus précise et plus proche du terrain, des résidents, que le cadre. Celui-ci est perçu comme une personne aux multiples responsabilités. Peut-il vraiment s'occuper tout seul de construire et de faire évoluer cette relation ? Peut-être pas pour les bénévoles.

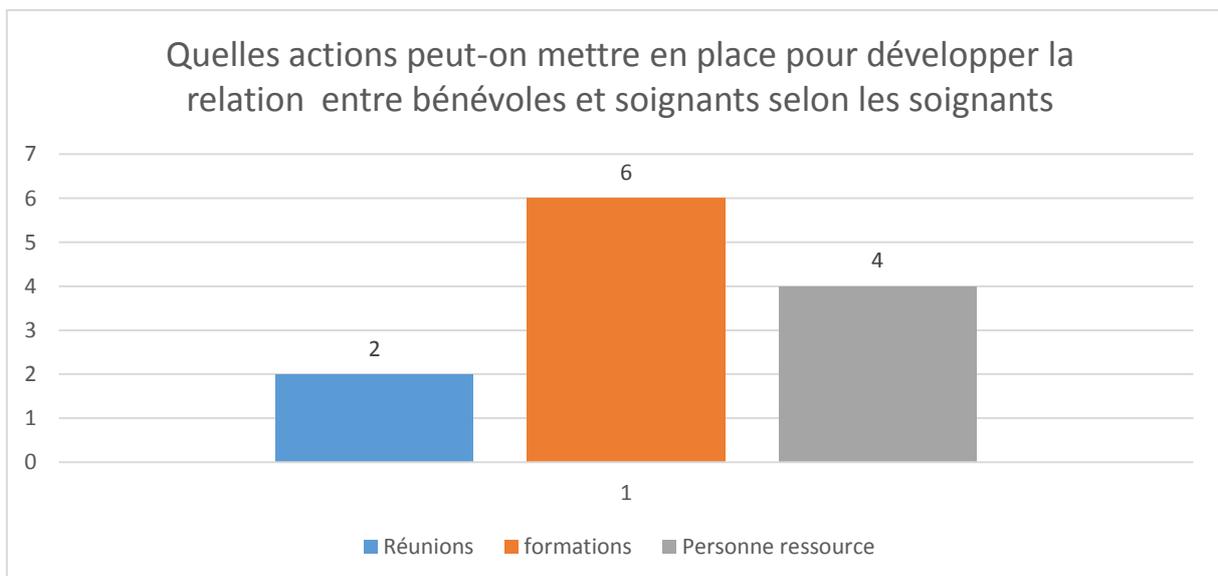


Selon les bénévoles, les réunions et les moments de rencontres autour d'un café semblent primés sur les formations et les personnes ressources. Je pense que cette tendance montre un désir des bénévoles d'être acceptés, de faire partie des partenaires des soignants sans devenir soit même des soignants. Investir dans des formations sur les soins palliatifs ou sur ce que sont les soignants ne semble pas être une solution choisie en premier. De même les personnes ressources comme les personnes référentes pourtant citées dans le graphique précédent ne font pas parties des options que les bénévoles ont cité immédiatement. Leur souci majeur est d'abord d'être reconnus et acceptés. Ensuite la formation sur les soins palliatifs et sur la connaissance de l'environnement des soignants ainsi que la désignation d'une personne référente (d'un soignant référent) avec lequel ils seraient en relation forment une seconde hypothèse de travail envisageable.

Soignants :



Pour les soignants, « le cadre » et les « soignants référents » sont des personnes qui sont désignés pour cette mission. Contrairement aux bénévoles, une autre personne qui prendrais « la place » du cadre n'est pas une solution qui vient de prime abord. Il est cependant assez étrange de constater que la tendance ne fait pas ici émerger le rôle du médecin référent en soins palliatifs. Peut-être est-ce en rapport avec la frontière qui sépare le médical du paramédical ? Les soignants dépendent en premier du cadre. La « hiérarchie classique » est quelque part respectée. « Le soignant référent » est aussi une réponse qui semble montrer un intérêt pour les missions transversale de la part des soignants. Il n'a pas forcément besoin d'être cadre pour avoir la responsabilité de construire cette relation entre les deux groupes. Mais je pense qu'il s'agit plutôt, comme la tendance trouvée chez les bénévoles, d'une personne qui prolonge l'action du cadre, qui le seconde.



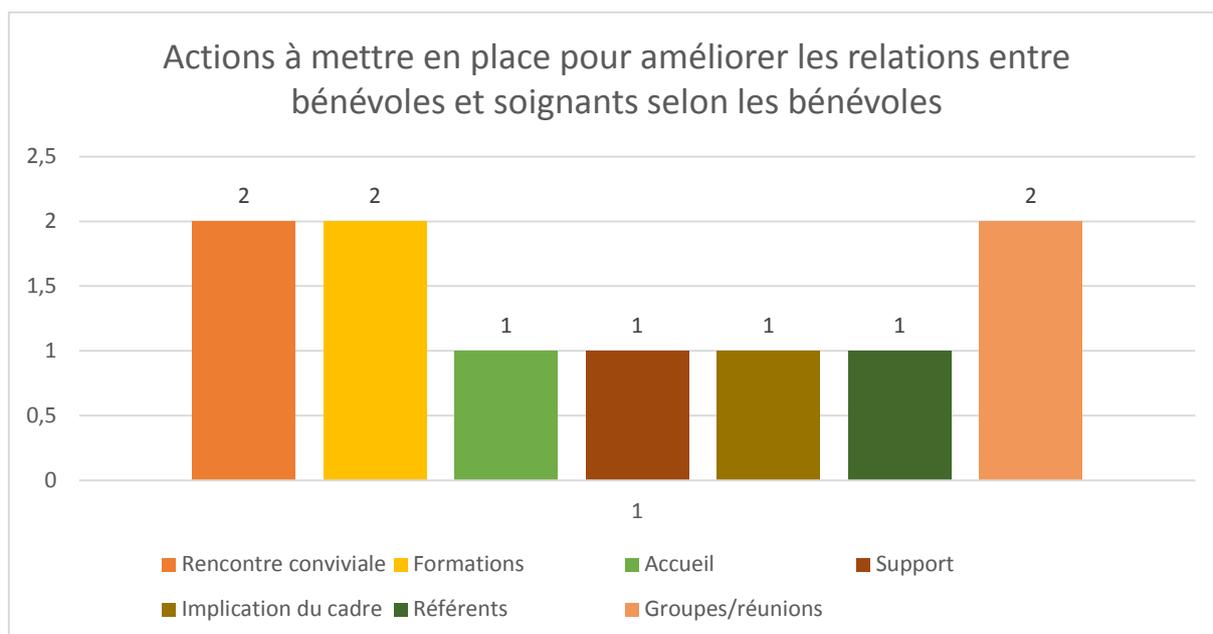
Ce graphique nous montre une tendance opposée à la tendance des bénévoles. Les soignants sont déjà soumis à de très nombreuses réunions et ils jugent que des réunions supplémentaires n'apporteraient pas grand chose de plus. En revanche, les formations sur les soins palliatifs et sur la connaissance des bénévoles ainsi que la désignation de personne référentes pour construire la relation entre les deux groupes sont choisies comme des orientations intéressantes. Il est possible que les soignants en EHPAD réclament plus de formations concernant les soins palliatifs et concernant le rôle des bénévoles. Pour les bénévoles, il s'agit en premier d'être reconnus dans leur missions et dans ce qu'ils peuvent apporter aux soignants. Pour les soignants, cela passe en premier par une meilleure formation et connaissance des bénévoles et des soins palliatifs. Il est possible que tous parlent de la même chose : mieux se connaître et mieux maîtriser le domaine des soins palliatifs.

Question 6 : Peut-on améliorer cette relation entre les bénévoles et les soignants ?

Bénévoles :

Bénévoles/Soignants	Soignants/Bénévoles
Baisse de "tension" des soignants	Connaissance/précisions/Cadre
Plus de temps pour le relationnel	

Ce tableau est similaire à celui de la question 4 (Atouts et limites dans la relation entre bénévoles et soignants, selon les bénévoles). Nous y retrouvons le thème d'un apport positif aux soignants (baisse de tension). Ici les bénévoles font ressortir ce qu'ils jugent comme des éléments positifs dans cette relation, ils ne mettent pas en avant ce qui pourrait l'améliorer. Nous y retrouvons aussi le thème de la disponibilité de temps pour le relationnel avec les résidents. De même les bénévoles pensent que les soignants leur apportent un cadre rigoureux et des éléments d'information fiables et précis. Ces thèmes ont déjà été abordés auparavant.



En revanche, pour les bénévoles, les rencontres de partage non formalisées autour d'un café avec les soignants sont aussi importantes que les formations (soins palliatifs, connaissances des soignants), et que les groupes de travail ou réunions en commun avec l'équipe. Les autres actions comme l'accueil, l'implication du cadre, l'existence de personnes référentes, la mise en place de support comme interface entre les deux groupes, viennent en second. L'idée de coordonner, de lier ces actions ne semble pas être ce qui est le plus important pour eux ?

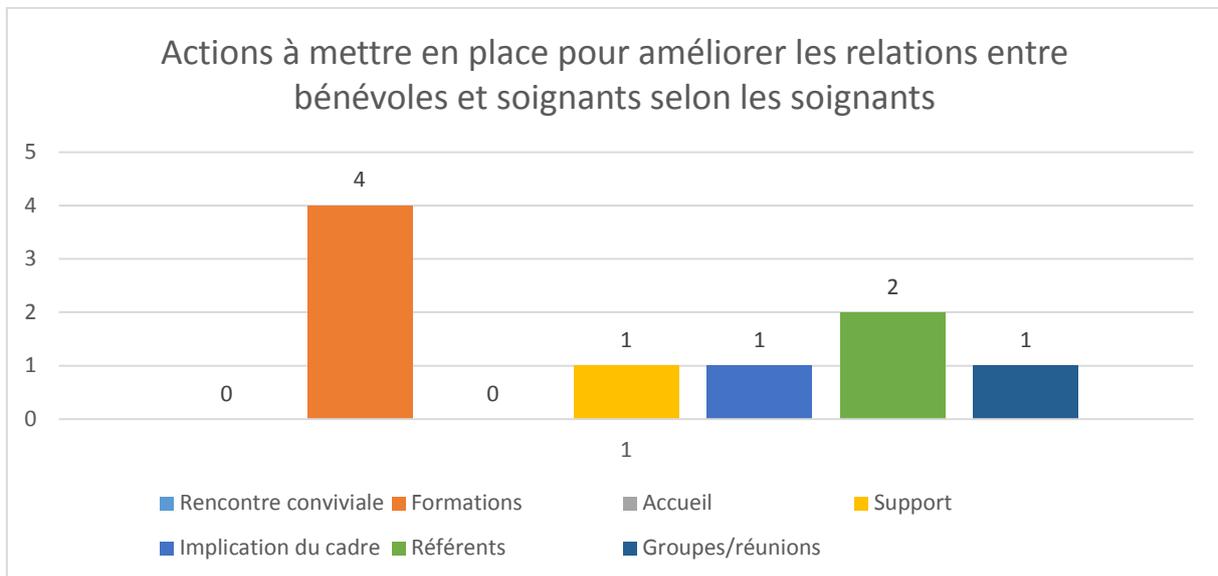
Si la nécessité de se former est un élément qui est accepté par les bénévoles, il semble donc que leur principale préoccupation soit de rencontrer, de partager avec les soignants, de se faire accepter comme des partenaires crédibles, certes non professionnels, mais sur lesquels il faut compter désormais. Nous retrouvons cette concordance dans les réponses données à la question 5 : Les bénévoles mettent en avant à la question 5 et à cette question, l'importance de groupe de rencontre, de réunions de travail en commun avec les soignants et les rencontres plus conviviales comme une part importante de leur coopération avec les soignants.

Soignants :

Bénévoles/Soignants	Soignants/Bénévoles
« Informations relationnelles »	Connaissance/précisions/Cadre
Plus de temps pour le relationnel	

Les soignants ont ici, comme les bénévoles, répondu par les aspects positifs que leur apporte cette relation, mais pas par ce que l'on pourrait mettre en avant pour améliorer cette relation. Ce qui est en revanche intéressant est de constater qu'ils attendent des bénévoles un retour d'informations puisque les bénévoles disposent de plus de temps pour rencontrer les résidents.

Ils espèrent un partage d'informations de leur part. Les autres thèmes sont similaires aux réponses données par les bénévoles.

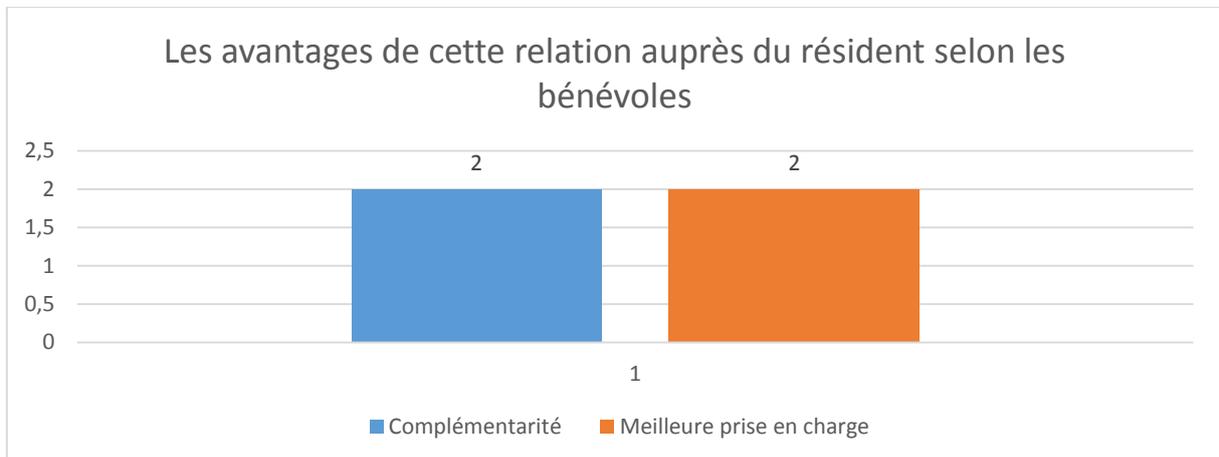


Pour les soignants, deux actions à mettre en place paraissent importantes : « Les formations » sont largement citées par les soignants comme un élément essentiel qui permettrait d'améliorer cette coopération. Mais la mise en place de « référents » (qui coordonneraient ces actions) est aussi désignée comme un élément à ne pas négliger. Par contre, aussi bien au niveau des bénévoles que des soignants, le cadre ne semble pas être une personne à laquelle on pense en premier pour élaborer, dynamiser cette coopération entre les deux groupes. Cela peut se comprendre dans la formulation de la question puisque l'on demande les actions mise en place et non les personnes à l'origine de ces actions. D'autre part dans la question 5, les réponses ont largement mis en avant le rôle du cadre.

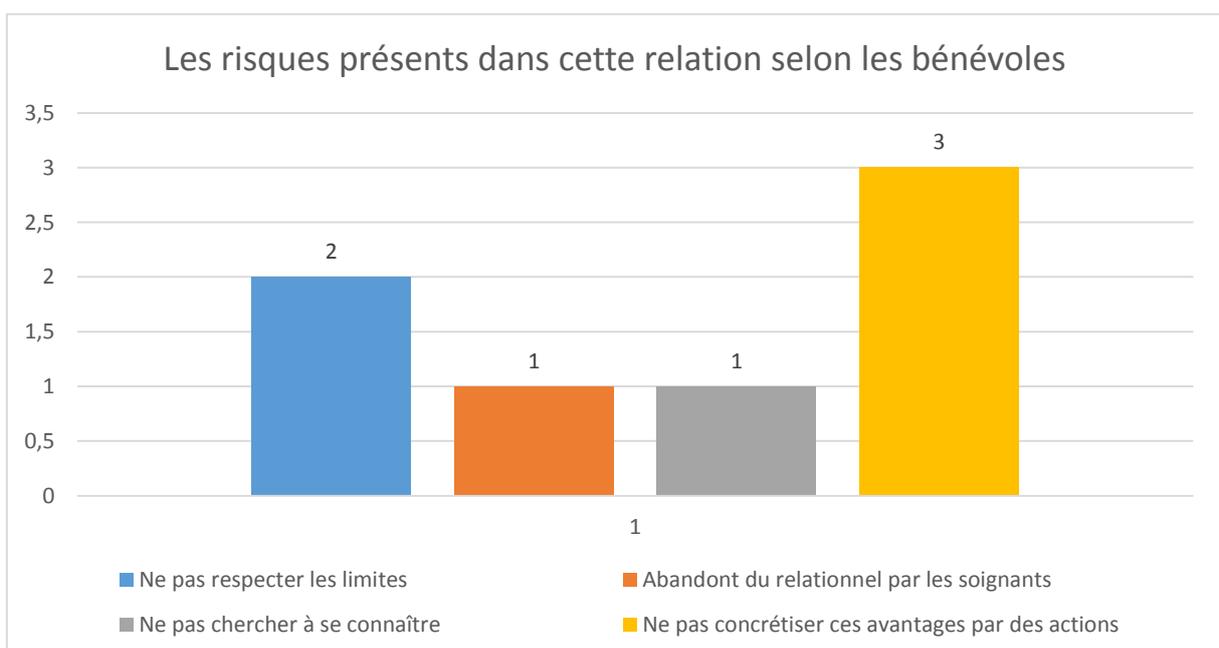
Par rapport à cette question 5, nous retrouvons une concordance des actions citées par les soignants pour améliorer la relation avec les bénévoles (formations et référents à mettre en place). Les réponses des soignants ici, sont donc les mêmes : il faut pour eux, être bien former aux soins palliatifs, à la connaissance des bénévoles, et prolonger ces connaissances par du concret pour rendre cette relation vraiment synergique pour les deux groupes.

Question 7 : Quelles conséquences impliquent la relation entre les bénévoles et les soignants auprès du patient ?

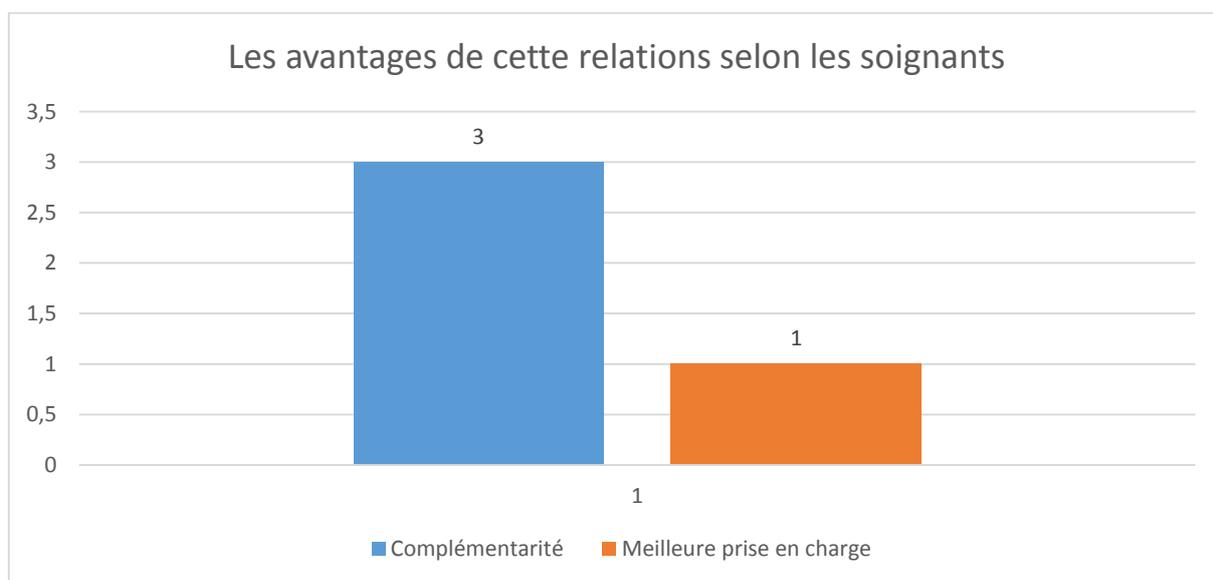
Bénévoles :



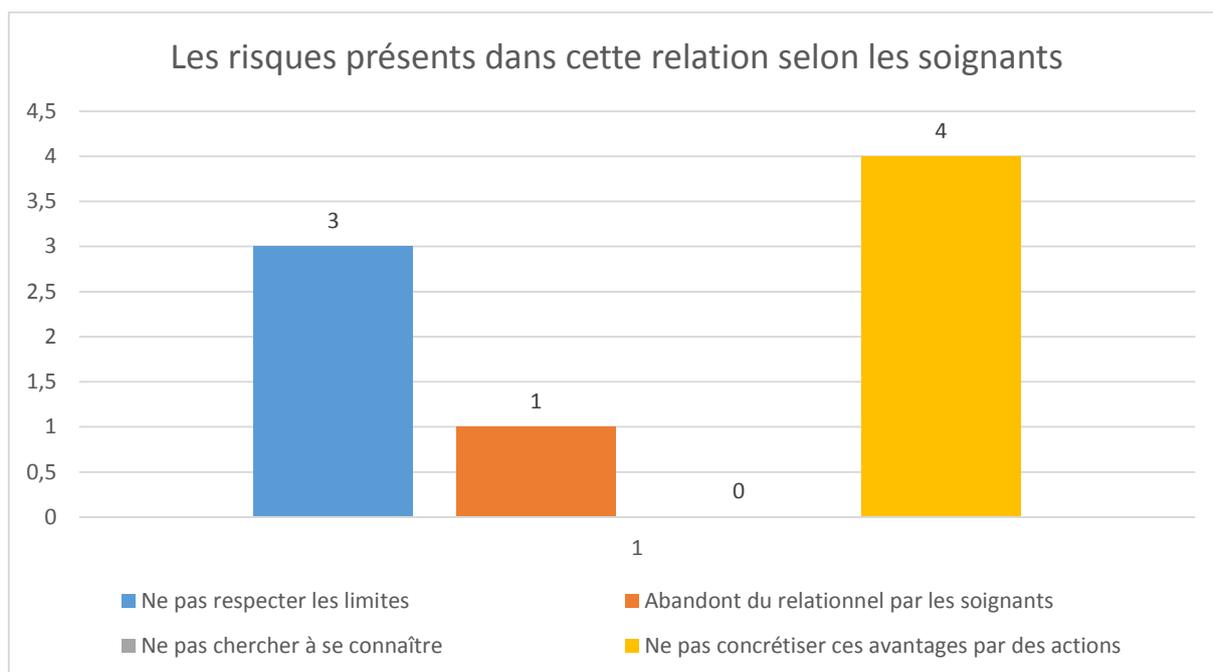
Parmi les réponses les plus données, nous trouvons « la complémentarité » et « une meilleure prise en charge ». Ces réponses sont plutôt classiques. Elles sont en général données préférentiellement à tout autres choix. Elles couvrent bien les préoccupations des bénévoles dans leurs missions : il s'agit de se faire bien accepter par les soignants et ainsi de donner un sens à leur relation avec l'équipe. Pour eux c'est la preuve d'une véritable complémentarité. D'autre part, il s'agit de réaliser leur tâche initiale qui est l'accompagnement des résidents pour une meilleure prise en charge et un mieux-être.



Pour les bénévoles, le risque le plus important (et qui vient après avoir été reconnu par l'équipe soignante) est de ne pas développer des actions concrètes. Ces actions sont soit des réunions, soit des groupes de travail, soit des formations qui portent sur la connaissance des soignants et de leurs missions, soit des formations sur les soins palliatifs, soit la désignation de personne référentes qui coordonneraient l'ensemble de ces actions. Ils tiennent à ce que chacun, bénévoles comme soignants, restent dans son champ de compétence. Il y a la volonté chez les bénévoles apparemment, d'aller plus loin dans la coopération avec les soignants. Ils ont peut-être peurs que cette coopération reste en surface, plat, sans concrétisations, sans évolution ? Il est intéressant aussi de constater que les bénévoles ont conscience, ou bien, ont peur de « monopoliser » l'aspect relationnel, au détriment des soignants.



Les réponses des soignants sont plus surprenantes que celles des bénévoles. La tendance semble plutôt désigner la complémentarité comme avantage logique que les soignants trouvent dans leur relation avec les bénévoles. Mais par contre, malgré leur constant souci du patient, l'idée d'une meilleure prise en charge comme conséquence de leur travail en collaboration n'est pas pointée de prime abord. Doit-on supposer que la possibilité d'être en partenariat avec les bénévoles n'est pas vraiment encore « conscientisée » dans l'esprit des soignant ? Donc que sous-entendu, seuls les soignants doivent avoir la main mise sur la prise en charge et le mieux-être des résidents et des patients ?



Pour les soignants, les risques dans la relation avec les bénévoles sont sensiblement pareils. Ils désirent des évolutions concrètes avec les bénévoles. Mais chacun doit rester dans ses prérogatives. Doit-on analyser cette tendance comme une certaine reconnaissance des soignants à l'égard des bénévoles qui interviennent de plus en plus ? Mais les soignants sont-ils pour autant prêt à accueillir les bénévoles dans une coopération plus poussé ? L'abandon de l'aspect relationnel avec le patient au profit des bénévoles est suggéré mais ne semble pas venir en premier dans les évocations faites par les soignants.

3.2 Synthèse :

Pour les bénévoles, leur relation avec les soignants s'inscrit dans une coopération, une relation d'aide et une complémentarité. Ils ne mettent pas spontanément en avant le mot de partenariat mais ils désirent pourtant une reconnaissance et une coopération plus importante. Ils ne veulent pas gêner les soignants, mais ils ont consciences de leur importance grandissante au sein des établissements comme les EHPAD.

A l'inverse les soignants les considèrent comme des « non professionnels » certes mais ayant une spécialité : l'accompagnement. Ceci en fait selon eux, des partenaires dans la prise en charge des résidents. Les soignants ont une vision pluridisciplinaire de la prise en charge du résident et il est donc bien question d'un partenariat avec les bénévoles. Chacun restant dans son champ d'action, chacun aussi intervient comme pour construire un puzzle que l'on assemble pour le mieux-être du résident.

Pour les bénévoles, il y a un rapprochement avec les soignants. Dans l'ensemble et même s'il y a quelques anicroches, les relations sont neutres, voire plutôt bonnes. Il y a eu une certaine évolution car il y a une quinzaine d'années, les soignants regardaient les bénévoles d'un « œil scrutateur » en se demandant ce qu'ils pouvaient bien faire. De nos jours, les bénévoles font partis du personnel intervenant dans les établissements de santé. Peut-on dire qu'il y a une attente auprès des bénévoles et que l'on désire les admettre comme des membres actifs de personnes intervenant auprès des patients ?

Les soignants parlent eux aussi d'un rapprochement ne serait-ce que par la disponibilité que les bénévoles dispose pour aller à la rencontre des résidents. Grâce à cela, ils sont complémentaires et proche de l'action des soignants. D'autre part, ce rapprochement existe par des réunions périodiques, par l'existence de supports en tout genre qui sert d'interfaces entre les deux groupes, et part des rencontres non formalisées, dans les couloirs par exemple. Mais on a l'impression dans la plupart des EHPAD et malgré certains établissements dynamiques et novateurs dans cette relation, qu'il y a une certaine routinisation. Chacun fait son travail mais souvent sans partage, sans projet en commun. De plus la généralisation des systèmes d'informations informatisés ne semblent pas inclure l'action des bénévoles. Ils ne peuvent pas écrire leurs transmissions pour cause de non divulgation du secret médical. Ils ne doivent pas avoir connaissance de certaines données. Ils doivent passés par les soignants pour que ces derniers écrivent ce que les bénévoles ont à transmettre (ce qui crée un rapprochement d'une certaine manière). Si les bénévoles ne peuvent ne serait-ce que transmettre leurs observations, qu'elle est leur raison d'être auprès des soignants ?

La solution pourrait peut-être venir de formations centrées sur une meilleure connaissance des uns et des autres et en matière de soins palliatifs. Les bénévoles comme les soignants sont favorables à ces formations. Pour les soignants et dans une moindre mesure pour les bénévoles, elles doivent être complétées par des personnes ressources, des référents dont la mission principale seraient de représenter leur groupe respectif, d'établir des liens et de coordonner des actions, des projets communs entres eux. Les bénévoles insistent plus sur un travail en commun au sein de réunions et de groupes ou bien sur des rencontres informelles « autour d'un café » entre eux et les soignants. Cet avis n'est pas vraiment partager par les soignants qui, peut-être, pensent qu'ils subissent suffisamment de réunions pour éprouver le besoin d'en créer d'autres.

Le cadre est souvent cité mais pas forcément en tant qu'unique responsable dans la relation bénévoles/soignants. Il demeure le principal inspirateur, initiateur, coordinateur et garant. Souvent les deux groupes jugent que le cadre doit être accompagné par des collaborateurs qui le secondent, et prolongent son action. Ces personnes servent de « relayeurs ». Les bénévoles et les soignants sont aussi consensuels sur l'idée que si le cadre se contente d'administrer cette relation, celle-ci existera mais sans âme et sans impacts positifs sur le résident.

Il y a donc un désir de faire évoluer cette relation en une coopération plus active. Les soignants comme les bénévoles en donnent même la marche à suivre avec trois axes à développer : Des

formations qui apprennent aux uns et aux autres à mieux se connaître et à mieux maîtriser les soins palliatifs, la créations d'espaces et de temps de rencontre, et la création de personnes référentes. Quand on leur demande les avantages de cette relation, les soignants répondent en disant que l'avantage principal est la complémentarité, alors que pour les bénévoles il s'agit d'une meilleure prise en charge des résidents.

Conclusion :

Conclure ce mémoire est un exercice difficile. La difficulté réside pour moi, dans l'impression que ce travail ne devrait pas être conclu mais poursuivi, élargie et étudié plus en profondeur. La motivation principale en serait le dépassement des limites car le sujet me paraît beaucoup plus vaste.

La première limite est le temps. L'année a été considérablement chargée en terme de travail et le manque de temps ne m'a pas permis de pouvoir aborder et « creuser » certains thèmes. De surcroît si bien des thèmes n'ont pas été étudiés, ce manque de temps m'a également empêché d'accepter un volume de travail plus important ce qui correspond à la deuxième limite. Une troisième limite qui en découle concerne la taille de l'échantillon : J'ai fait huit entretiens. J'ai considéré que l'ensemble des réponses sur les huit entretiens me donnaient une « tendance » parce qu'il me semblait que cet échantillon était une amorce, un début de réponse qu'il faudrait consolider par une enquête plus conséquente.

Si nous abordons ces limites en terme de thèmes non étudiés, j'aurai été très intéressé d'aller enquêté dans des établissements qui acceptent les bénévoles de manière plus dynamique auprès des soignants. Il aurait été très motivant de comprendre comment ils s'y prennent, quels sont les avantages et les limites, qu'est-ce qui permet à cette coopération d'être plus active ? Peut-on adapter cette coopération à d'autres établissements ? Malheureusement, en plus du manque de temps, l'autorisation d'enquêter m'a été refusée dans l'un d'entre eux pourtant réputé pour une politique très dynamique en matière de soins palliatifs et de bénévoles.

D'autre part, il aurait sans doute été complémentaire de comparer le rôle des bénévoles en France par rapport aux bénévoles anglo-saxon, en particulier nord-américain dans la mesure où ils sont plus activement impliqués au côté des soignants. Mais c'est une autre manière d'appréhender la santé, tout comme le soignant en particulier l'infirmier qui dans ces pays a d'autres prérogatives que son homologue européen. Cela pose pour les bénévoles la question plus générale de leur rôle, leur implication, leur « utilisation » au sein de la société. N'est-ce pas déjà le cas dans nos pays ? Il y a beaucoup de citoyens qui se lancent dans le bénévolat, en particulier dans la santé. N'est-ce pas un moyen de suppléer au manque de personnel, tout comme les stagiaires (même s'ils sont payés durant leur stage), les aidants familiaux... au sein des établissements de santé ?

Table des annexes

Annexe 1 : Les entretiens

Annexe 2 : La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Annexe 3 : Circulaire Laroque du 26 août 1986

Annexe 4 : Loi n°99-477 du 9 juin 1999

Annexe 5 : Les principaux repères juridiques sur les soins palliatifs

Annexe 6 : La Loi Léonetti

Annexe 7 : Décret n° 2006-122 du 6 février 2006

Annexe 8 : Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 convention type (bénévoles)

Annexe 1 : 1-22

Les entretiens

Entretien intégral du 9 mars 2015

Stéphane Donetti : Il s'agit de l'entretien avec Mr O.D. Je voudrais savoir en premier, différents renseignements sur votre fonction, l'ancienneté dans cette fonction, votre lieu d'intervention...

OB : J'ai soixante-cinq ans et je suis **bénévole** depuis 4ans. J'interviens dans l'EHPAD Furtado Heine dans le 14^{ème} arrondissement de Paris. J'y suis donc depuis 4 ans maintenant. Je suis le responsable coordinateur des bénévoles de cet EHPAD, une équipe de 5 bénévoles. Il y a 130 résidents. Et nous bénévoles sommes chargés de suivre une quarantaine de résidents. C'est une liste qui change en fonction des entrées et des sorties. C'est une liste qui change régulièrement. Il y a des décès, des arrivées, il y a des gens que l'on règle de notre liste, temporairement en tout cas, plus parce qu'il faut prendre des nouveaux. Voilà le cadre global.

SD : Vous m'avez dit que vous étiez bénévole coordinateur. Qu'est-ce que cela signifie ?

OB : C'est un bénévole d'accompagnement tout d'abord. La spécificité est qu'il est chargé des relations avec l'association, l'ASP. En particulier toute la remonté des statistiques, gérer les problèmes quand on rencontre, organiser des réunions, les points trimestriels ou annuels. On est entre les bénévoles de l'équipe et l'association d'une part et l'établissement, l'EHPAD, d'autre part.

SD : Vous avez quel type de relation avec les soignants en tant que bénévole coordinateur ?

OB : Avec les soignants ce sont essentiellement avec les aides-soignants. A 99%. Pour elles, je suis un bénévoles comme un autre, il n'y a pas de différences. La seule différence, c'est plutôt avec la direction de l'EHPAD, voire avec les personnes qui sont nos correspondants au sein de l'EHPAD, c'est-à-dire, avec le cadre de santé qui est notre correspondant officiel. On a des relations privilégiées avec le médecin coordinateur ainsi qu'avec la psychologue des résidents. Quand il y a des problèmes, des choses à signaler, cela passe par moi. D'autre part je suis par définition présents à toutes les réunions de coordinations. Je fais les comptes rendus, enfin voilà...

SD : Comment peut-on qualifier la relation bénévoles, soignants, collaborative, partenariale ?...

OB : La première chose est que nous avons affaire comme je l'ai dit surtout aux aides-soignants. Nous avons moins de relations avec les infirmiers et le médecin coordinateur sauf s'il y avait un problème que l'on voudrait signaler particulièrement. Je dirai que les relations sont bonnes. On croise les aides-soignants, on leur demande s'il faut aller voir des résidents. Ce sont eux qui aussi viennent nous demander d'aller voir des résidents. C'est notre tâche de le faire un peu systématiquement.

On fait des réunions de présentation de notre activité. Ce sont des réunions assez formelles puisqu'elles sont organisées par l'EHPAD. Ca a lieu au moins une fois par an pendant une heure.

SD : Est-ce qu'on peut formaliser cette relation en disant qu'elle est collaborative ou bien partenariale ?

OB : (Longue hésitation). En réalité je dirais qu'elle est assez collaborative parce que... On aimerait qu'elle le soit encore plus à vrai dire... Mais elle est collaborative car on a assez souvent des discussions avec les soignants concernant tel ou tel résident, soit parce qu'il y a un soignant qui nous signale un résident en particulier, soit parce que nous on a constaté quelque chose et on en fait part ensuite au personnel. En règle générale, ça se passe très bien. De temps en temps il y a des petites (hésitations), des petits accrochages. Ce qui arrive assez souvent, c'est qu'on a constaté quelque chose, on va voir l'aide-soignante. Si elle est fatiguée, surchargée, elle peut ne pas très bien le prendre tout de suite. C'est vraiment exceptionnel mais cela peut arriver.

SD : Qu'est-ce qu'il y a de particulier dans la relation entre bénévoles et soignants dans le cadre de la gériatrie et des soins palliatifs ?

OB : Il y a déjà un paramètre qui est essentiel, c'est la durée des relations. Par rapport à l'hôpital, il y a des gens que l'on voit depuis 4 ou 5 ans peut-être même plus. Alors qu'en unité de soins palliatifs on peut voir les patients une fois ou deux et puis c'est tout.

SD : Mais il peut y avoir des soins palliatifs en EHPAD ?

OB : Oui mais il n'y a pas vraiment de « vrais soins palliatifs ». Les résidents sont transférés à l'hôpital si cela arrive. Mais...(longue hésitation), mais je ne pense pas que l'on puisse dire qu'il y ait une structure de soins palliatifs.

SD : Mais allez-vous voir des résidents qui sont en fin de vie ?

OB : Mais je voulais parler de personne qui avait été envoyé en EHPAD, et nous nous posions la question de savoir s'il fallait les suivre ou non dans le lieu où ils étaient hospitalisés. Oui de temps en temps il y a des gens qui sont en fin de vie, c'est souvent un critère qui fait qu'on nous le signale. Quelque fois ces personnes peuvent être inconscients, cela n'empêche pas que l'on reste avec eux. C'est un accompagnement silencieux. Mais particulièrement dans ce cas-là, on rencontre la famille et cela fait partie de l'accompagnement. Cela leur fait du bien dans cette période-là de rencontrer des bénévoles. Ils sont souvent assez culpabilisés dans cette période, de ne pas être là assez souvent.

SD : Est-ce que toutes ces spécificités ont des conséquences sur la relation entre bénévoles et soignants ?

OB : (longue hésitation),

SD : Est-ce que cela peut modifier, amplifier...

OB : Pour la fin de vie c'est du tout positif pour les soignants je dirai. Pour les soignants cela les soulage un peu. Ils trouvent bien que ces personnes ne soient pas toute seule. Ce n'est pas là où il risque de se poser des problèmes. Ce n'est pas avec des personnes en fin de vie. C'est plutôt avec des résidents qui ont encore la possibilité de se plaindre, de parler, de nous raconter

des choses sur les soignants. On prend des précautions. Mais c'est ce genre de relations qui peut poser des problèmes avec les soignants.

SD : Peut-on dire qu'il y aurait un rapprochement entre bénévoles et soignants dans le cadre de la fin de vie, et que pour les autres résidents il pourrait y avoir un éloignement ?

OB : On peut résumer cela comme ça. Mais ceci dit les problèmes sont quand même très rare.

SD : De quel nature sont les problèmes ?

OB : Le cas le plus courant est le bénévoles qui demande au bénévoles soit de lui donner à boire, ou de le mettre au lit, ou de le changer de position sur le fauteuil, toute chose que le bénévole s'interdit de faire. Cela fait partie des conventions. Nous on ne fait rien, on est dans la non intervention. Par contre quand il y a une demande exprimé par un résident, c'est là, ou on va voir le personnel soignant. Et c'est là où on peut avoir des relations diverses avec des soignants qui vont nous dire que Mme X ne sait plus ce qu'elle dit, qu'elle se plaint toujours etc... En tant que bénévole on sait qu'on ne doit rien faire mais on est un peu frustré, on se dit il ne faudrait pas grand-chose pour satisfaire les demande de cette personne.

SD : Est-ce qu'il y a une certaine forme d'envie des soignants à l'égard des bénévoles ?

OB : Il y a une chose que les soignants en tout cas se méfient c'est la peur qu'on les dénonce auprès de la direction en cas de maltraitances ou de négligences. On cherche énormément à les rassurer, de ce point de vue. Sachant qu'il nous est demandé de signaler ces cas. C'est là où notre position est la plus délicate. On ne s'en cache pas non plus. Mais on n'est pas là pour inspecter les soignants. C'est délicat. Il y a beaucoup de cas où on n'est pas certain que cela soit des cas de maltraitance. On ne connaît pas tout le contexte, la pathologie...

SD : S'il y a constatation d'un cas de maltraitance, vous allez en parler à qui de manière préférentiel ?

OB : On en parle tout d'abord à la psychologue. On partage le bureau avec elle et donc c'est plus facile de lui en parler en premier. De plus elle connaît très bien les résidents. Elle connaît bien les résidents qui peuvent fantasmer...

SD : Et pourquoi pas le ou la cadre de santé ?

OB : La cadre...(hésitation marquée), ça vient après.

SD : Et pourquoi cela vient après.

OB : Cela vient après parce que dans l'EHPAD où nous intervenons nous avons naturellement plus de relations avec la psychologue, et puis si il y a pas de vrais problème, tout s'arrête là. La psychologue ne fait pas partie de la hiérarchie. Si par contre il y a un vrai problème, cela devient plus officiel et cela passe par la cadre.

SD : La psychologue aurait plus un rôle de filtre ?

OB : oui, c'est plutôt pour dire que cela peut s'expliquer très bien sans une intervention de la cadre.

SD : C'est la cadre qui a mis ce fonctionnement en marche ?

OB : Oui tout à fait.

SD : Comment vous organisez-vous entre bénévoles et soignants ? Est-ce qu'il y a un espace de travail commun, un lieu de rencontre ?...

OB : Au quotidien les lieux où on se rencontre sont les chambres des résidents, les espaces publics etc... Il y a aussi les postes de soins où là se trouve un casier pour les bénévoles. Là on se rencontre de manière informelle au quotidien. On a aussi des réunions d'informations que l'on a avec les aides-soignants, une à deux fois par an. On a un bilan annuel, de manière formelle auquel participe la direction, le médecin coordinateur, la psychologue, la cadre et moi-même. On fait le bilan sur ce qui s'est passé pendant l'année. Ici le cadre est très formalisé. On a aussi des réunions trimestrielles avec les mêmes participants. Le but est de mettre à jour la liste des personnes qui doivent être visitées.

SD : Vous n'intervenez pas au niveau des transmissions ?

OB : On nous a dit que s'il y avait quelque chose d'important il y avait le cahier des transmissions. On a d'autre par des cahiers qui servent en interne aux bénévoles et entre bénévoles. On écrit la date, on signale ce qui s'est passé, s'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Ce sont des cahiers qui sont disponibles pour tout le monde car ils sont dans le poste de soins. Ce cahier est au final assez rarement consulté. Mais il y a un support écrit qui existe.

SD : Est-ce que l'association met en place des formations pour mieux connaître les soignants et leur travail ?

OB : Depuis l'année dernière, il y a eu 2 conférences mis en place par l'ASP pour expliquer les soins palliatifs et l'accompagnement que font les bénévoles. La première de ces conférences était destinée aux familles des résidents et la deuxième, au personnel de l'EHPAD. Cela a duré une demi-journée avec à peu près 35 participants. C'était pour nous l'occasion de rappeler le rôle des bénévoles. La formation du bénévole, nos interventions... Pour cette année avec la directrice, nous avons convenu avec ces conférences de faire participer l'ASP aux journées d'intégration du nouveau personnel. Deux fois par mois. On leur présente les différents personnels de l'EHPAD et cette année, on va leur présenter les bénévoles, l'accompagnement des bénévoles auprès des résidents...

SD : Mais est-ce que les bénévoles ont un complément de formation sur le travail des soignants ?

OB : (hésitation), non. Et ça pourrait être une bonne idée en fait... Dans la mesure où on a besoin de se connaître mieux les uns les autres, ça serait vraiment bien.

SD : Comment vous communiquez avec les soignants ? Est-ce que c'est facile ?

OB : Les soignants sont très occupés et à part les réunions formalisées, sinon cela est variable. Si l'aide-soignante est très occupée, on ne va pas la déranger. Il y a cependant des moments où l'activité est moins dense et on peut plus aisément communiquer avec les soignants. On communique aussi de manière informelle aussi bien dans les postes de soins ou bien les couloirs...

SD : Quelle la personne qui pourrait formaliser la relation entre bénévoles et soignants ? Est-ce que le cadre de santé pourrait être cette personne ?

OB : En théorie cela pourrait être le cas. Chez nous le cadre ne s'investit pas trop pour ça. Mais en théorie, ce devrait être le cas. C'est la logique qui voudrait cela de manière général.

SD : Quelle autre personne pourrait jouer ce rôle ?

OB : (longue hésitation), il est plus facile d'aborder ce type de problème, avec une psychologue.

SD : Quels types d'action cette personne pourrait-elle mettre en place ?

OB : (Longue hésitation), au niveau des réunions on en a déjà beaucoup. En même temps on ne peut pas faire autrement de se rencontrer que par le biais de réunions. En fait cela marchera d'autant mieux que l'on se connaîtra mieux. Si on se connaît bien mutuellement on travaillera mieux. C'est pour cela que je rebondis sur votre idée de formation, ç'est une bonne idée. On peut améliorer aussi les petits contacts entre nous, par des moments de partage autour d'un café par exemple. Ce qui est important c'est d'avoir une bonne relation entre nous, c'est de travailler cette bonne relation entre nous.

SD : Qu'est-ce que peut apporter le bénévoles aux soignants ?

OB : Il pourrait apporter une baisse de tension. Beaucoup de soignants sont soulagés de voir arriver les bénévoles. On se parle entre soignants et bénévoles. Les bénévoles viennent discuter avec les soignants après avoir vu les résidents. Le bénévoles est l'intermédiaire entre le résident et le soignant et la parole et le temps sont souvent plus faciles pour le bénévoles qui peut donc ensuite revenir voir le soignant pour lui dire éventuellement son ressenti...

SD : Et à l'inverse que peut apporter le soignant au bénévoles ?

OB : (hésitation), le soignant apporte des renseignements aux bénévoles, qui il faut aller voir, ils connaissent des choses sur le bénévoles, leur famille, si la personne est seule...

SD : Qu'elles sont les avantages de cette relation entre bénévoles et soignants pour le résident ?

OB : Il y a un certain nombre de résidents qui semblent mettre en compétition les soignants et les bénévoles. Les résidents semblent toutefois faire passer un certain nombre d'informations qu'ils ne transmettent pas aux soignants. Ils font passer plutôt des critiques concernant les soignants. Un certain nombre de résidents exagère très certainement leurs propos.

SD : Mais vous aller dire ses renseignements aux soignants ?

OB : C'est au jugement du bénévole. Est-ce que cela représente un gros problème ? On va quand même la plupart du temps voir le soignant et on lui fait part de ce que nous dit le résident.

SD : Est-ce qu'il y a des pistes d'amélioration dans la prise en charge du résident dans cette relation entre bénévoles et soignants ?

OB : Dans le cadre de l'EHPAD, la fin de vie et les soins palliatifs sont à améliorer ce qui du même coup améliorera la relation, le travail en collaboration entre les bénévoles et soignants.

SD : Donc si on améliore la formation des soins palliatifs et de la fin de vie en EHPAD, on améliore la relation entre les bénévoles et les soignants ?

OB : Oui, parce que les soignants pourraient mieux nous prévenir pour nous faire passer des informations sur l'état en aggravation de tel ou tel résident...

SD : Faudrait-il améliorer cette formation sur les soins palliatifs en ce qui vous concerne ?

OB : oui, car on reçoit une formation certes mais qui reste très théorique. Je crois savoir qu'il y a groupes de travail qui réfléchissent sur le sujet. En tout cas on y pense, et on semble réfléchir sur une piste d'amélioration qui passerait par une formation plus complète sur les soins palliatifs et qui aurait certainement des conséquences sur la relation entre bénévoles et soignants.

SD : Merci d'avoir répondu à mes questions.

Question 1 : Présentation de l'interlocuteur

Mme J.C

78 ans

Coordinatrice Bénévole, aux abondances à Boulogne

Ancienneté : 15 ans et 3 ans en tant que coordinatrice bénévole.

Question 2 : Comment qualifier la relation entre bénévoles et soignants ? :

Très bonne relation aux abondances

Relation avec entre autre médecin coordinateur

Les bénévoles : Fonction de sociabilisations des résidents

Collaborative car échange pour informations entre bénévoles et soignants.

Demande des soignants car quelque fois résidents à problème

Pas toujours fonction d'accompagnement des derniers instants mais accompagnement à long terme.

Suivi avec certaine famille et particularité, suivi de résidents sans famille.

Question 3 : Voyez-vous une spécification particulière au niveau de la relation entre bénévoles et soignants en gériatrie et dans les soins palliatifs ? :

Ici accompagnement par rapport à des résidents en fin de vie avec soins de confort

Personne en fin de vie dont il faut gérer le « lâché prise »

Gérer la fin de vie, pas facile pour eux, pour les soignants, pas facile pour nous. Nous essayons de cheminer avec eux.

Nous recevons beaucoup de cadeau sur le « plan psychologique », moralement parlant

Apport des bénévoles qui par leur présence empêche la solitude, l'envie d'en finir

Remplace les familles qui ne viennent pas

Impacte sur les soignants : ils ne sont pas insensibles aux apports des bénévoles dans le cadre de la gériatrie et en fin de vie

Mais en même temps ils n'ont pas assez de temps pour l'écoute, temps que nous avons

Il y a 15 ans le regard des soignants était différents : ils pensaient qu'on « leur volait leur gagne-pain » alors que maintenant ils sont habituée à notre présence, à la gratuité, la disponibilité que nous avons, ce qui d'une certaine manière nous a rapproché

Question 4 : Comment vous organisez-vous entre bénévoles et soignants?

Il y a le point rencontre avec notre équipe, le médecin référent soins palliatifs, la psychologue, la cadre

Mais il n'y a plus de groupe de partage 1 fois par mois tout personnel confondu pour cause de restructuration du centre de gériatrie dont dépend l'EHPAD. D'autant plus qu'il y a beaucoup d'intérimaires

Les soignants le déplorent aussi ce qui permettait de mieux dialoguer avec les bénévoles

Non, il n'y a pas de séminaire, de colloque pour mieux connaître les soignants

Mais nous savons déjà qui ils sont

Le rôle de la bénévole coordinatrice est de présenter les nouveaux bénévoles aux soignants notamment à la cadre.

Les limites de cette collaboration sont :

Nous n'avons pas le droit de faire certaine chose : rentrer dans les soins

Nous n'intervenons pas dans la manière dont les soignants gèrent leur travail et pour échanger les informations nous avons nos supports, cahiers pour les bénévoles, et les supports qui sont destinés aux soignants

A chaque étage nous avons un cahier de liaison pour le personnel médical

On échange aussi de manière informel dans le couloir, quand nous passons devant le poste de soin, à un infirmier quand cela nous semble important

Question 5 : Qu'elle est la personne qui pourrais permettre de formaliser la relation entre bénévoles et soignants ?

Le cadre est le lien, le trait d'union entre l'équipe de bénévole et le personnel soignant, mais aussi les autres personnels y compris par exemple l'équipe hôtelière

C'est le cadre qui va chez nous organiser les visites à faire pour tel ou tel résidents

La psychologue et le médecin référent soins palliatifs pourraient aussi réaliser cette mission

Les actions qui pourraient être mis en place concerneraient les points de rencontre qui sont pour l'instant abandonnés. Nous demandons qu'ils soient repris

Il y a des moments de partages qui sont mis en place régulièrement dans l'année. Ce sont des moments de convivialité qui nous permettent de construire cette relation par une meilleure appréciation des uns et des autres

Question 6 : Peut-on améliorer cette relation entre les bénévoles et les soignants ?

Remettre les groupes de partage serait le premier point

Le soignant est content que le bénévole puisse avoir du temps pour s'occuper des résidents

C'est nous qui apportons quelque chose aux soignants. Ils se confient quelque fois à nous et nous parlent, ils ont besoin de parler

Question 7 : Quelles conséquences impliquent la relation entre les bénévoles et les soignants auprès du patient ?

Oui absolument, c'est évident que ce travail en collaboration n'a que des conséquences positives sur la prise en charge des résidents

Mais il faut observer nos limites respectives. On chemine avec les résidents mais aussi avec les soignants sans pour autant se confondre les uns avec les autres.

Il faut concrétiser cela par des rencontres, des formations, des personnes qui coordonnent cela.

Question 1 : Présentation de l'interlocuteur

MR C.H

52 ans

Bénévole coordinateur depuis 1 an et demi et 5 ans de bénévolat en ASP

La spécificité de bénévole coordinateur : s'occupe du lien entre les bénévoles et l'ASP d'une part, et du lien entre les bénévoles et l'établissement dans lequel ils interviennent d'autre part. Je suis en train d'organiser des réunions prévues par la convention que nous signons avec l'établissement (2 fois par ans avec pour l'une l'analyse sur l'année de ce qui s'est bien déroulé ou le contraire et pour l'autre une réunion avec les soignants dont la directrice, la cadre, la psychologue, des bénévoles et moi-même). Je dois rappeler la date des différentes réunions groupe de parole que nous avons toutes les 3 semaines.

Question 2 : Comment qualifier la relation entre bénévoles et soignants ? :

Relation de très bonne qualité.

Les soignants sont au courant de notre présence et de ce que nous faisons en général mais pas précisément. Mais par contre les gens nous connaissent.

Plutôt de nature collaborative, en lien pour savoir qui on doit aller voir, c'est déjà un travail en collaboration

Question 3 : Voyez-vous une spécification particulière au niveau de la relation entre bénévoles et soignants en gériatrie et dans les soins palliatifs ? :

Les gens qu'on voit sont des gens en danger de mort. Ils sont en très grande souffrance. On n'est dans l'accompagnement, dans l'écoute ce qui nous différencie des autres bénévoles.

Ces particularités ont des conséquences sur la relation entre bénévoles et soignants, (Hésitation), du moins pour ceux qui nous connaissent, qui connaissent la spécificité de notre mission il y a un rapprochement.

En réalité, le cœur du problème est la connaissance de la culture palliative. Les gens pensent systématiquement à la fin de vie mais pas à un accompagnement sur un plus ou moins long terme de personnes âgées typique de ce que l'on trouve en EHPAD. Si les soignants étaient mieux formés à cette culture palliative, ils nous connaîtraient mieux puisque nous intervenons dans l'accompagnement des personnes qui sont en soins palliatifs.

Question 4 : Comment vous organisez-vous entre bénévoles et soignants?

Il y a une réunion de transmission qui est faite une fois par trimestre avec en particulier la psychologue qui est la référente soins palliatifs ici. Elle nous dit les personnes qui seraient bien d'aller voir.

Nous passons beaucoup d'informations de manière informelle dans le couloir, quand nous rencontrons un soignant.

Mais nous n'avons plus de support papier car nous sommes passé avec un support informatisé et il n'y a plus de support papier qui soit utilisé ni même toléré par la direction. On doit tout écrire sur l'ordinateur et il n'a pas été prévu d'espace informatique pour les bénévoles.

Il y a un classeur pour nous mais c'est tout.

Nous avons reçu une formation sur le travail des soignants : C'est la formation initiale. De manière très superficielle mais cette formation existe quand même.

L'atout est de se sentir accepté, d'être reconnu

Il y a parfois le sentiment de la part des soignants, d'être observés, jugés par les bénévoles, parce qu'ils peuvent certainement fois pas très bien travailler de par la fatigue inhérente à leur lourde tâche.

Ils peuvent éprouver de la jalousie car ils n'ont pas beaucoup de temps. Certains soignants sont aussi en grande souffrance et ils deviennent maltraitants, ils ne sont pas en nombre ce qui compliquent et accroît le burn-out des soignants.

Le côté humain est en train de disparaître de plus en plus et les soignants ont de moins en moins la capacité à être dans cette dimension.

Question 5 : Qu'elle est la personne qui pourrais permettre de formaliser la relation entre bénévoles et soignants ?

Le cadre de santé, la directrice.

En réalité, il faut trouver des personnes ressources qui peuvent prolonger l'action de la cadre de santé.

Question 6 : Peut-on améliorer cette relation entre les bénévoles et les soignants ?

Hésitation

Pas ici, maintenir des réunions d'information auprès des soignants.

Par contre il faut développer la culture palliative, l'accueil, la convivialité, le support informatique pour les bénévoles, la connaissance des soignants envers les bénévoles et la reconnaissance des soignants envers les bénévoles.

Le bénévoles est complémentaire aux soignants (informations donnés aux bénévoles plutôt qu'aux soignants par exemple). Les soignants « soignent mieux ».

Les soignants peuvent nous avertir sur la nécessité d'aller voir tel ou tel résident, nous donner quelques informations sur les résidents à aller voir.

Question 7 : Quelles conséquences impliquent la relation entre les bénévoles et les soignants auprès du patient ?

Un meilleur travail pour mieux prendre en charge le soignant

Il y a quand même des risques : qu'on s'occupe nous du relationnel alors que les soignants ont de moins en moins le temps pour ça.

Il faut mettre en place des actions communes comme des réunions

Question 1 : Présentation de l'interlocuteur

Mme C.T

60 ans

Bénévole coordinatrice depuis 1 an

Très long parcours (depuis plus de trente ans) dans le monde du bénévolat

Le bénévole en tant que coordinatrice est un lien, un intermédiaire. Donc il relit, il fait passer des informations, il organise, il coordonne. Il travaille aussi avec le soignant référent. Il collecte, rassemble et utilise des renseignements, des informations exploitables pour organiser des réunions.

Question 2 : Comment qualifier la relation entre bénévoles et soignants ? :

C'est à la fois un partenariat car il y a des règles à respecter en commençant par exemple avec la convention qui lie l'association des bénévoles qui intervient et l'établissement, et c'est aussi une collaboration car chacun dans son domaine et ses compétences complète leurs actions pour un objectif commun : une meilleure prise en charge du malade.

Question 3 : Voyez-vous une spécification particulière au niveau de la relation entre bénévoles et soignants en gériatrie et dans les soins palliatifs ? :

La spécification est avant tout de l'ordre du relationnel. L'objectif est de calmer l'angoisse des résidents. Les bénévoles n'ont pas la pression des soignants, ils peuvent réaliser leur travail dans de meilleures conditions que les soignants. Ils écoutent, ils parlent, ils « cheminent » à côté du résident sans rien imposer. Ils sont une présence et témoignent aux résidents que personne ne les oublie.

Les relations sont correctes mais gagneraient à être « creuser ». Il faut d'avantage se connaître, s'accueillir. Il n'y a pas d'éloignement mais pas forcément de rapprochement si ce n'est seulement dans des cas extrêmes de fin de vie. Mais quand on est dans une phase de soins palliatifs qui débutent, il n'y a pas obligatoirement de rapprochement.

Question 4 : Comment vous organisez-vous entre bénévoles et soignants?

1 fois par an, il y a une importante réunion qui regroupe quelques bénévoles, la bénévole coordinatrice, le soignant référent de l'établissement, le médecin, la cadre.

Il y a un cahier interne aux bénévoles et sur ce même cahier, il y a une partie qui sert aux soignants pour indiquer d'aller voir tel ou tel résident. Il n'y a pas d'autre support. Tout le reste se fait de manière informel.

Il n'y a pas de véritable formation des bénévoles concernant les soignants. A part une formation théorique, on apprend leur mission en se rencontrant au sein de l'établissement.

Les limites sont que les soignants comme les bénévoles ne prennent pas assez de temps pour se rencontrer et apprendre à se connaître. Mais comme les soignants n'ont pas le temps, c'est aux bénévoles à aller vers les soignants.

Question 5 : Qu'elle est la personne qui pourrais permettre de formaliser la relation entre bénévoles et soignants ?

En réalité, il y a 2 personnes qui peuvent avoir cette mission : la bénévole coordinatrice et le soignant référent des bénévoles et/ou des soins palliatifs. Construction, effort pour se connaître, faire passer des informations.

La cadre ? A condition qu'elle est un rôle, une implication dans cette relation parce qu'elle est référente ou bien qu'elle a une responsabilité dans cette relation. Sinon d'elle-même elle ne s'implique pas et se cache derrière les procédures qui encadrent déjà cette relation.

Question 6 : Peut-on améliorer cette relation entre les bénévoles et les soignants ?

Avec une plus grande implication du cadre.

Un deuxième référent pour aider le premier si celui-ci est absent par exemple.

Organiser des formations surtout pour les soignants qui ne connaissent pas vraiment les bénévoles.

Les bénévoles aident les soignants dans ce qu'ils ne peuvent plus faire par manque de temps : le relationnel.

Les soignants donnent des informations aux bénévoles et aussi « un cadre médical » à respecter par les bénévoles.

Question 7 : Quelles conséquences impliquent la relation entre les bénévoles et les soignants auprès du patient ?

Les résidents sont pris en charge avec beaucoup plus de complémentarité. Les bénévoles et les soignants comprennent mieux la situation du résident grâce à leurs actions communes.

Mais le risque est de ne pas rester à sa place. Il faut savoir où chacun, bénévoles et soignants en est dans son rôle, ses missions en premier et ensuite mieux connaître l'autre.

Question 1 : Présentation de l'interlocuteur

Mme P.

54 ans

Cadre de santé en EHPAD depuis 20 ans

Question 2 : Comment qualifier la relation entre bénévoles et soignants ? :

C'est une relation partenariale car nous avons des objectifs communs et des actions qui s'entrecroisent. Nous avons le même projet.

Question 3 : Voyez-vous une spécification particulière au niveau de la relation entre bénévoles et soignants en gériatrie et dans les soins palliatifs ? :

Cette spécification provoque un rapprochement entre les bénévoles et les soignants à tous les moments des soins palliatifs. Mais cela marche si chacun reste aussi à sa place.

Question 4 : Comment vous organisez-vous entre bénévoles et soignants?

Classeur ; réunion principale 1 fois par an et réunion des bénévoles entre eux. Il y a des réunions par trimestre pour savoir quel résidents on va voir, mettre à jour les liste des résidents à aller visiter... Il y a aussi une autre réunion avec le médecin de l'association une fois par an.

Mais pas de formations.

Question 5 : Qu'elle est la personne qui pourrais permettre de formaliser la relation entre bénévoles et soignants ?

La cadre en premier, le soignant référent bénévole et la bénévole coordinatrice.

Formations, connaissances soins palliatifs, et personnes référentes

Question 6 : Peut-on améliorer cette relation entre les bénévoles et les soignants ?

Le relationnel : les bénévoles ont plus de temps pour cela

Un cadre de travail à respecter

Formation pour mieux se connaître, car les aides-soignants ne sont pas toujours très au clair avec les missions des bénévoles.

Formation des soins palliatifs, culture soins palliatifs.

Question 7 : Quelles conséquences impliquent la relation entre les bénévoles et les soignants auprès du patient ?

Approche optimale et complémentaire des résidents mais dépendant du projet mis en place dans l'établissement pour l'intégration et la relation avec les bénévoles.

Chacun doit rester à sa place ce qui n'exclut pas de mieux se former. Le risque aussi est de ne pas relayer ces avantages par des actions concrète : mettre en place des référents par exemple, organiser des réunions de synthèse pour savoir où nous en sommes respectivement...

Question 1 : Présentation de l'interlocuteur

Mme N.D

42 ans

Aide-soignante en EHPAD depuis 23 ans

Question 2 : Comment qualifier la relation entre bénévoles et soignants ? :

Relation complémentaire et partenariale.

Question 3 : Voyez-vous une spécification particulière au niveau de la relation entre bénévoles et soignants en gériatrie et dans les soins palliatifs ? :

Demande plus de délicatesse, d'écoute, de temps, de disponibilité, autant de caractéristique propre aux bénévoles et de moins en moins aux aides-soignants.

On sait qu'ils sont là, on sait qu'on peut s'adresser à eux, si il y a une personne en fin de vie, les bénévoles pourront s'en occuper, alors que nous on ne pourra pas le faire correctement.

Mais très peu de modification car peu de retour de bénévoles. Si on ne demande pas, ou si on ne lit pas le cahier de liaisons, on n'a pas de connaissance des informations. Certain bénévoles ne veulent pas transmettre les informations ou bien ont des scrupules à transmettre ces information.

Question 4 : Comment vous organisez-vous entre bénévoles et soignants?

Les bénévoles passent en dehors des horaires de soins, existence d'un cahier de liaisons, les bénévoles viennent très peu voir les soignants. Pas de réunion avec les soignants pour le partage des informations.

Pas de formations pour connaître le rôle des bénévoles.

L'atout : le bien être du résident

Les limites : que le bénévole se transforme en soignant.

Question 5 : Qu'elle est la personne qui pourrais permettre de formaliser la relation entre bénévoles et soignants ?

Le cadre de santé, doit faire le lien et la coordination entre bénévoles et soignants. Il est aussi le garant qui évite la confusion des rôles entre les deux groupes. Il faut néanmoins une personne référente en soins palliatifs (une aide-soignante car elle est proche des résidents) et qui travaille en lien avec les bénévoles et la cadre. (Comme un relais).

Formations et personnes ressources.

Question 6 : Peut-on améliorer cette relation entre les bénévoles et les soignants ?

En améliorant les transmissions des informations entre les deux groupes. Créer un temps d'écoute en plus du cahier.

Améliorer au niveau formation des soignants pour mieux connaître les missions des bénévoles et également pour mieux maîtriser la culture palliative.

Le bénévole apporte des informations complémentaires qui aident pour la prise en charge du résident.

Le soignant apporte un cadre, des précisions d'ordre médical.

Question 7 : Quelles conséquences impliquent la relation entre les bénévoles et les soignants auprès du patient ?

Une meilleure prise en charge de la fin de vie du résident, mais le risque est que le résident se ferme aux soignants, qu'il ne communique qu'avec le bénévole.

Plus de transmissions entre bénévoles et soignants feraient qu'on prendrait mieux en charge le résident en fin de vie, Mettre en place des relais, des personnes ressources.

Question 1 : Présentation de l'interlocuteur

Mme O.I

51ans

15 ans en tant que cadre de santé en EHPAD

Question 2 : Comment qualifier la relation entre bénévoles et soignants ? :

Collaborative dans les actions, partenariale dans les en terme juridique (convention, règlement respectif des uns et des autres).

Question 3 : Voyez-vous une spécification particulière au niveau de la relation entre bénévoles et soignants en gériatrie et dans les soins palliatifs ? :

Accompagnement à long terme parfois, fragilité des résidents, spécificités multi-pathologiques des personnes âgées, solitude, démences, perte d'autonomie physique et intellectuelle,

Quantité de travail très important et personnel peu nombreux

Tout cela impact sur la relation entre bénévoles et soignants.

Les conséquences sont que qu'il est nécessaire de construire une relation qui tout en respectant le rôle des uns et des autres, soit une relation complémentaire, car de nos jours, les soignants ont besoin des bénévoles mais les bénévoles n'ont pas, par essence, à se transformer en soignants, sinon le bénévolat se professionnalise.

Donc tout dépend du projet d'établissement en la matière et de la manière dont il est mis en œuvre par une personne responsable. Cela veut dire définir un projet qui aborde les soins palliatifs et accueil les bénévoles au sein de l'établissement. Si c'est le cas, il y a un rapprochement. C'est le cas ici parce que j'ai voulu en accord avec la direction, développer la culture palliative et les relations entre bénévoles.

Question 4 : Comment vous organisez-vous entre bénévoles et soignants?

Il y a les relations informelles, dans les couloirs, le poste de soins, ou bien quand le bénévole veut faire remarquer quelque chose sur un résident en allant voir un soignant...

Il y a les réunions formelles mises en place dans notre établissement : 1 réunion par trimestre entre les bénévoles et les soignants pour aborder les grandes lignes de notre collaboration et donc les choses qui vont et qui au contraire ne vont pas.

Certains bénévoles participe à des groupes de travail et apporte leur « éclairage » en tant qu'accompagnants du grand âge et de la fin de vie.

Les bénévoles ont aussi leur réunion interne.

Il y a enfin les supports écrits. Classeurs dans chaque poste de soins. Bien sûr les soignants sont tous au courant de l'existence de ces supports eu qu'ils peuvent les consulter.

Pas de formations spécifiques.

Question 5 : Qu'elle est la personne qui pourrais permettre de formaliser la relation entre bénévoles et soignants ?

Le cadre est la personne indiquée pour cela mais il est bon qu'il ait une personne ressource en relais avec elle, comme une personne référente en soins palliatifs.

Le cadre va mettre en place, élaborer et coordonner l'intervention des bénévoles en relation avec les soignants et en respectant la convention signée avec les bénévoles qui précise leur modalités d'interventions, en respectant aussi le cadre légal de leur action, et en veillant à ce qu'il n'y est pas de confusion des rôles.

D'autres acteurs de soins peuvent relayer l'action du cadre, le médecin coordinateur, un soignant référent, et le coordinateur bénévole. Mais normalement, c'est au cadre d'impulser en pratique cette coopération.

Il faut mettre en place des réunions régulièrement et favoriser des formations sur les soins palliatifs et faire émerger des personnes ressources.

Question 6 : Peut-on améliorer cette relation entre les bénévoles et les soignants ?

Cette relation peut-être améliorée par une meilleure connaissance de la part des soignants et des bénévoles en ce qui concerne les soins palliatifs et la connaissance qu'ils ont des uns et des autres. C'est la première étape. Mais en rester là ne suffit pas. Il faut maintenir ces actions par des personnes référentes (infirmier, aide-soignant, cadre de santé, médecin et bénévole coordinateur) de manière à se rencontrer régulièrement pour savoir où en est cette relation par le biais des soins palliatifs qui sont pratiqués dans l'EHPAD. Donc il n'y a pas vraiment besoin de créer des nouveaux outils, ni de permettre que les bénévoles viennent aux transmissions systématiquement : le risque de confusion et d'utilisation des bénévoles en tant que soignants est trop grand. En revanche permettre une coopération plus active, plus motivante, et un partage des informations plus faciles entre les deux groupes pourrait se faire par une meilleure formation y compris du rôle des bénévoles au sein des EHPAD et surtout, ne pas en rester là mais prolonger ses connaissances par des actions concrètes. Mettre des référents bénévoles et soignants. Et c'est là que le cadre peut jouer entièrement son rôle en coordonnant ces actions entre les référents des divers groupes, en incluant le médecin coordonnateur.

Lors de réunions que le cadre pourrait organiser, il s'agirait de faire l'état des lieux des relations entre bénévoles et soignants. De déterminer ce qui va et ne va pas aussi bien en ce qui concerne les bénévoles et les soignants. Mais cela concerne aussi le fait d'actualiser la liste des résidents que les bénévoles vont voir. Cela permet aussi de réfléchir sur ce que les bénévoles peuvent faire ou non (rappel de règles à observer si nécessaire). Certains bénévoles peuvent être amenés à nous apporter leur témoignage et leur expérience lors de groupe de travail.

Question 7 : Quelles conséquences impliquent la relation entre les bénévoles et les soignants auprès du patient ?

L'état des relations entre les deux groupes impacte directement sur la qualité de la prise en charge des résidents. Si cela se passe bien et qu'en plus il y a une dynamique entre eux, on répond de manière plus complémentaire aux besoins des résidents.

Il faut quand même concrétiser cette complémentarité (réunions, formation, personnes référentes...)

Question 1 : Présentation de l'interlocuteur

Mme M D

36 ans

Psychologue en EHPAD depuis 12 ans et référentes bénévoles.

Question 2 : Comment qualifier la relation entre bénévoles et soignants ? :

Relation avec la vie sociale donc avec les résidents

Relation partenariale car considéré comme des partenaires dans les modalités de fonctionnement de travail, d'action, car complémentarité

Question 3 : Voyez-vous une spécification particulière au niveau de la relation entre bénévoles et soignants en gériatrie et dans les soins palliatifs ? :

Rapprochement, tous réunis dans le même objectif, le bien être, le mieux-être du résident, améliorer la qualité de vie des résidents avec la complémentarité des bénévoles.

Question 4 : Comment vous organisez-vous entre bénévoles et soignants?

Pas de pièce réservée, par contre les bénévoles viennent dans les bureaux de la psychologue, des animatrices. Si pas de difficultés particulières vont directement faire leurs activités. Tous les 3 mois réunions avec les différents bénévoles des différentes associations qui interviennent. Chacun explique ce qui se passe au niveau de leurs activités. Il peut y avoir des soignants qui transmettent aux bénévoles des informations. Mais en tant que référente je décide s'il est important que tel soignant soit là (ceci par rapport à un problème qui nécessite l'intervention du soignant dans cette réunion). Sinon l'animatrice est présente pour mener, coordonner la réunion. Je ne suis pas forcément là. On rappelle à cette occasion les objectifs de l'établissement, on voit s'il y a des problèmes rencontrés.

Les bénévoles vont facilement vers les soignants car soignants comme bénévoles se connaissent bien. De manière générale les informations sont échangées de façon informelle. Il n'y a pas de support écrit. Par contre il y a le support informatique.

IL y a des formations qui sont proposées aux bénévoles.

L'aspect positif est surtout le bien être du résident.

Mais il peut y avoir des limites, des risques (bénévoles trop intrusifs). Donc c'est pour cela qu'il y a le référent bénévole. On sait s'il y a des problèmes par les remarques des familles, des résidents et les soignants.

Si problème, la première personne qui intervient c'est le référent. Si trop de problème, le cadre intervient. Le travail est fait en binôme avec la cadre, la référente est la psychologue.

Question 5 : Qu'elle est la personne qui pourrais permettre de formaliser la relation entre bénévoles et soignants ?

La psychologue par ce qu'ici cela marche comme ça. En fait cela marche à deux niveaux ici, la psychologue parce que je suis référente et la première concerné et la cadre qui va plus « recadrer » si besoin.

Il faut faire des formations et favoriser les personnes qui veulent s'impliquer.

Question 6 : Peut-on améliorer cette relation entre les bénévoles et les soignants ?

Améliorer formation des soignants au niveau de la connaissance des missions, des actions des bénévoles, des soins palliatifs au niveau culture des soins palliatifs.

Mettre en place des référents.

Le bénévole apporte le temps, la disponibilité. Les soignants envient les bénévoles pour cela.

Les soignants apportent les connaissances au niveau du résident en ce qui concerne la pathologie. (Strict minimum que les bénévoles peuvent avoir besoin de savoir)

Question 7 : Quelles conséquences impliquent la relation entre les bénévoles et les soignants auprès du patient ?

Bénéfice très important pour les résidents car complémentarité. Mais il ne faut pas mélanger les rôles et les fonctions. Pour cela il faut s'améliorer au niveau des formations respectives pour mieux se connaître et aussi pour mieux maîtriser la culture palliative, entretenir l'accueil et l'accompagnement des bénévoles avec une personne spécifiquement référente des bénévoles.

Question n°1 : Présentation de l'interlocuteur:

Version soignant :

Age :
Fonction :
Lieu de travail :

La qualification de la relation bénévoles/soignants :

Question n°2 : Comment qualifieriez-vous la relation entre les bénévoles et les soignants ?

Comment formalisez-vous cette relation :

- Collaborative ?
- Partenariale ?
- Autre ?
- Pourquoi ce choix ?

Spécificités de la relation entre bénévoles et soignants en gériatrie et dans les soins palliatifs :

Question n°3 : Voyez-vous une spécification particulière au niveau de la relation entre bénévoles et soignants en gériatrie et dans le cadre des soins palliatifs?

- Rappel des particularités de la prise en charge (ou de l'accompagnement) en gériatrie et dans les soins palliatifs ?
- Qu'elles sont les conséquences sur la relation entre bénévoles et soignants ?
- Modification de la relation : rapprochement soignants et bénévoles ou au contraire éloignement
- Si rapprochement, pourquoi et comment ?
- Si éloignement, pourquoi et comment ?

Cohabitation entre les bénévoles et les soignants :

Question 4 : Comment vous organisez-vous entre bénévoles et soignants?

- Existence d'un travail en commun, d'un espace commun entre les bénévoles et les soignants ? Pourquoi et comment ?
- Quelles connaissances avez-vous des bénévoles ? (leurs missions, leurs motivations, ce qu'ils ont le droit de faire...)
- L'établissement met-il en place pour cela des formations, des colloques, des séminaires ?

- Atouts de cette cohabitation ?
- Limites de cette cohabitation ?

Une personne ressource pour organiser les relations entre bénévoles et soignants :

Question 5 : Qu'elle est la personne qui pourrais permettre de formaliser la relation entre bénévoles et soignants ?

- Pensez-vous que le cadre de santé soit une valeur ajoutée pour formaliser la relation entre bénévoles et soignants ? Pourquoi ?
- Quelle autre personne est selon vous la plus amène de construire cette relation entre bénévoles et soignants ? Pourquoi ?
- Qu'elles sont les actions que cette personne ou le cadre de santé peut mettre en place pour développer cette relation entre bénévoles et soignants ?

Les mesures à mettre en œuvre pour maintenir ou améliorer la relation entre les bénévoles et les soignants :

Question 6 : Peut-on améliorer cette relation entre les bénévoles et les soignants ?

- Quelles mesures voyez-vous à mettre en place pour améliorer cette cohabitation ?
- Que peut apporter le bénévole au soignant ?
- Que peut apporter le soignant au bénévole ?
- Pensez-vous que toutes ces mesures proposées soient du rôle du cadre de santé ?

Le patient est au centre de cette prise en charge :

Questions 7 : Quelles conséquences impliquent la relation entre les bénévoles et les soignants auprès du patient ?

- 1) Qu'elles sont pour vous les avantages de ce lien entre bénévoles et soignants ?
Pouvez-vous développer ?
- 2) Qu'elles sont pour vous les risques ?
- 3) A ce jour, identifiez-vous des pistes d'amélioration de la prise en charge du patient en lien avec la collaboration entre les bénévoles et soignants ?

Annexe 2 : 1-5

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

1/ LES DEUX PRINCIPES DIRECTEURS A CONCILIER

- Garantir les droits des usagers et promouvoir l'innovation sociale et médico-sociale.
- Instaurer des procédures de pilotage du dispositif rigoureuses et plus transparentes en rénovant le lien entre la planification, la programmation, l'allocation de ressources, l'évaluation et la coordination.

2/LES QUATRE PRINCIPALES ORIENTATIONS

Orientation n°1

AFFIRMER ET PROMOUVOIR LES DROITS DES BENEFICIAIRES ET DE LEUR ENTOURAGE

En définissant les droits fondamentaux des personnes et en précisant certaines modalités de ces droits :

- **Respect de la dignité de la personne, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité.**
- **Mise en place du projet individuel** : avec une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant le développement de la personne, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins. **Il est indispensable de respecter le consentement éclairé de la personne accueillie qui doit être systématiquement recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être pris en compte.**

La personne accueillie doit être informée de ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que les voies de recours à sa disposition.

- Il est important de respecter la confidentialité des informations concernant la personne.
- Il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexées :
 - **Une charte de la personne accueillie** : participation directe ou avec l'aide du représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.
 - **Le règlement de fonctionnement** qui définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service.
 - **Le contrat de séjour ou un document individualisé** garantissant l'adaptation de la prise en charge. Il définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques

professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.

- **La mise en place du projet d'établissement fondé sur un projet de vie, d'animation et de socialisation** : il définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. **Le projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale.**

- **Participation à des conseils d'établissements rénovés, dorénavant dénommés «conseil de la vie sociale».** D'autres modes de participations peuvent être envisagés.

- **Le recours possible à un médiateur** : la personne accueillie ou son représentant légal peut faire appel à lui afin de l'aider à faire valoir ses droits.

Orientation n° 2

ELARGIR LES MISSIONS DE L'ACTION SOCIALE ET MEDICOSOCIALE ET DIVERSIFIER LA NOMENCLATURE ET LES INTERVENTIONS DES ETABLISSEMENTS ET DES SERVICES.

- En prenant en compte les évolutions observées depuis 20 ans quant au contenu des actions, notamment de prévention, de conseil et d'orientation, d'adaptation, de réadaptation, d'insertion, d'assistance, d'accompagnement social, de développement social ou d'insertion par l'économique dans un cadre institutionnel ou à domicile et en milieu ouvert.

- En donnant une existence reconnue aux **prises en charges diverses**, avec ou sans hébergement, à titre permanent ou temporaire, en internat, semi-internat, externat, ... domicile, en accueil familial.

Le texte confère également une **base légale** aux structures nouvelles, de lutte contre l'exclusion, aux services **d'aide à domicile**, notamment pour adultes handicapés ainsi qu'aux lieux de vie et aux centres de ressources prodiguant **aide et conseils aux familles** en difficulté.

Orientation n° 3

AMELIORER LES PROCEDURES TECHNIQUES DE PILOTAGE DU DISPOSITIF

- En mettant en place une **planification médico-sociale** plus efficace par l'instauration de véritables **schémas sociaux et médicaux sociaux pluriannuels (5 ans) et révisables**, permettant de mieux définir les besoins à satisfaire et les perspectives de développement de l'offre.

Il est institué une compatibilité des autorisations avec les objectifs et le niveau des besoins définis par ces schémas qui sont principalement à caractère régional et départemental ;

- En rénovant le régime des autorisations par **l'instauration** de périodes de dépôt et d'examen des projets de même nature, d'autorisations à durée déterminée à 10 ans, renouvelables au regard des résultats positifs d'évaluation, **l'amélioration** des procédures de contrôle, **la mise en place** d'un régime expérimental pour les structures

innovantes assorties d'autorisations provisoires de 5 ans, la précision du dispositif d'habilitation à l'aide sociale sous la forme d'une convention ;

- En **diversifiant les règles de tarification**, par l'introduction d'une base juridique permettant des tarifications adaptées à la nature de chaque catégorie d'établissements : dotations globales, forfaits, maintiens du prix de journée, modulation des tarifs en fonction de l'état des personnes.

Orientation n° 4

INSTAURER UNE REELLE COORDINATION DES DECIDEURS, DES ACTEURS ET ORGANISER DE FACON PLUS TRANSPARENTE LEURS RELATIONS.

- En institutionnalisant des procédures formalisées de concertation et de partenariat :
 - En confiant à la **section sociale du comité national et des comités régionaux** de l'organisation sanitaire et sociale la mission de repérer les grands problèmes sociaux et médico-sociaux à résoudre et de définir les réponses à y apporter ;
 - Par l'**instauration d'une convention** entre le préfet et le président du Conseil Général, afin de définir les objectifs, les procédures et les moyens du partenariat à instaurer ;
 - Par la mise en place d'un **système d'information** commun entre l'Etat, les départements et les organismes d'Assurance Maladie.
- En instaurant avec les établissements des **contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens**, afin de favoriser la réalisation des orientations des schémas sociaux et médico-sociaux et la mise en œuvre des projets d'établissements.
- En stimulant les **actions de coopération entre établissements et services**, par la mise en place d'une palette diversifiée de formules de coopération et de coordination. L'enjeu est de **développer** des complémentarités entre établissements, de **garantir la continuité** des prises en charge lors d'un transfert d'un établissement à un autre et de **décloisonner** le secteur sanitaire et le secteur social.

En généralisant les **démarches évaluatives**, notamment par la création d'un **Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico-sociale** chargé de valider des **référentiels de bonne pratique** et de veiller à leur mise en œuvre.

Après avoir présenté de façon synthétique la nouvelle loi rénovant l'Action Sociale, nous pouvons dire en conclusion :

- Que l'utilisateur demeure au centre des dispositifs sociaux et médico-sociaux (avec la mise en place obligatoire du projet d'établissement), que la planification des politiques sociales et médico-sociales et de leurs moyens sont affirmées, notamment en ce qui concerne les schémas.
- Que le financement des actions sociales et médico-sociales évolue pour prendre en compte les nouvelles modalités de prise en charge des personnes.
- Que les établissements et les services peuvent s'engager avec les financeurs en introduisant les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens.

Annexe 3 : 1-5

Circulaire Laroque du 26 août 1986

CIRCULAIRE DGS/3 D DU 26 AOUT 1986, RELATIVE À L'ORGANISATION DES SOINS ET À L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN PHASE TERMINALE (dite circulaire Laroque).

Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

Au moment où l'activité de l'hôpital est de plus en plus marquée par les développements de ses aspects techniques, un certain nombre de circulaires ont pour objet de rappeler son rôle d'accueil et de soin global à la personne (circulaire sur l'hospitalisation des personnes âgées...).

La présente circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale s'intègre dans cet ensemble : les progrès de la médecine, le sens de la solidarité nationale doivent se rejoindre pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant et supportée par les soignants et les familles sans que cela n'entraîne de conséquences pathologiques.

Ce texte a donc pour objet de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution).

I - Les soins et l'accompagnement.

Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenus au terme de leur existence.

Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels.

L'accompagnement des mourants suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade.

Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueil et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil.

Le problème du soulagement de la douleur est central dans la démarche d'accompagnement.

En effet, toute demande relative à la douleur par un patient ou son entourage dépasse généralement le cadre du désordre physique et appelle une réponse qui prenne en compte la douleur dans son contexte et ses conséquences, c'est-à-dire dans sa dimension de souffrance. Pour cela il est important de comprendre que toute douleur s'inscrit dans une relation, que tout en étant une perception désagréable du corps, elle peut être aussi un message vers les autres.

Les progrès de la médecine en matière de lutte contre la douleur sont porteurs d'espoir car les traitements mis au point non seulement viennent soulager la douleur mais agissent efficacement en empêchant l'apparition de celle-ci.

Des centres spécialisés, par exemple les consultations et les centres de la douleur ou les centres de lutte contre le cancer sont, pour les praticiens hospitaliers et de ville, des moyens privilégiés qui contribuent à la prise en charge des patients présentant des phénomènes douloureux difficiles à résoudre et constituent une aide aux médecins pour mieux s'occuper de leurs malades.

La mission des soignants est de mettre en œuvre tous les moyens existants pour soigner et accompagner leurs malades jusqu'à la fin de leur vie.

Par cette attitude d'écoute et de relation, les soignants, et tout particulièrement les médecins, doivent permettre aux malades d'exprimer leurs sentiments et leurs demandes quelles qu'elles soient, y compris concernant leur propre mort.

D'une manière générale, il est indispensable, autant que faire se peut, de ne pas changer le cadre dans lequel la personne a été soignée ; les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux.

I. 1) Les soins d'accompagnement au domicile du malade.

Au domicile, lieu naturel de la vie, les soins palliatifs doivent être dispensés dans les meilleures conditions, ce qui suppose que soient pris en compte un certain nombre de données qui tiennent à : - l'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille ; - la formation des intervenants ;

- l'interaction hôpital-domicile.

1.1) L'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille

Le maintien ou le retour à domicile du malade en phase terminale procède quelquefois d'un choix du malade et de sa famille mais découle souvent aussi d'une orientation donnée par l'hôpital. Selon les modalités du choix et les motifs de la décision, les soins palliatifs à domicile seront plus ou moins aisés à mettre en œuvre, en fonction des modèles culturels de la famille (notamment conception de la maladie et de la mort) et des facteurs relationnels ; d'autre part, cette mise en œuvre provoque un réaménagement de la vie familiale pour permettre l'intégration des soins au malade.

Aussi peut apparaître la nécessité d'un soutien tant psychologique que matériel, ponctuel ou à long terme, facilitant cette prise en charge du malade pour aboutir à la réalisation d'un nouvel équilibre familial.

1.2) Formation des intervenants

Le médecin traitant va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile. Il devra donc posséder, outre une parfaite connaissance de la clinique et du maniement des antalgiques, une qualité d'écoute du malade et de sa famille pour les aider dans la recherche de ce nouvel équilibre. Pour l'aider dans sa tâche, il fera intervenir des infirmières également formées et motivées, qu'elles appartiennent à des services d'hospitalisation à domicile ou de soins à domicile, ou soient d'exercice libéral.

Tant pour le médecin traitant que pour les infirmières, une formation à double visée technique et psychologique s'impose donc.

1.3) Interaction hôpital-domicile

Une liaison permanente des soignants à domicile avec l'hôpital doit permettre

- la mise au point commune du traitement le plus adapté à la situation personnelle du malade ;
- l'organisation de consultations externes pour faire le point sur ce traitement et mettre en œuvre, si besoin est, des techniques palliatives lourdes ;
- la réhospitalisation à tout moment pour raisons cliniques ou pour aider la famille à assumer les charges matérielles et affectives occasionnées par la présence du malade au domicile.

I. 2) Les soins palliatifs en institution.

La majorité des malades terminent aujourd'hui leur vie dans un établissement de soins. Certaines unités d'hospitalisation ont un taux de décès particulièrement élevé : unités non spécialisées, cancérologie, gériatrie, urgences, réanimation. C'est là que l'effort pour améliorer l'aide aux mourants doit porter en priorité. Des mesures doivent être prises pour améliorer la formation de tous les membres de l'équipe soignante.

a) Il est souhaitable de prévoir des vacations de psychiatres ou de psychologues dans l'établissement, certaines d'entre elles devraient être consacrées à des réunions régulières avec les soignants, pour les aider à analyser leurs réactions face aux malades arrivés à la fin de leur vie, et ainsi développer un réel accompagnement.

b) L'organisation du travail devra prendre en compte les besoins des malades, en favorisant les relations privilégiées qui s'instaurent entre ceux-ci et certains membres de l'équipe, ce qui peut avoir deux conséquences :

- une certaine souplesse des horaires ;
- un soulagement de certaines tâches pour les soignants qui sont momentanément impliqués dans de telles relations.

Si, à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs, la création d'un nombre limité d'unités spécialisées s'impose dans un premier temps.

Ces créations trouvent leurs justifications essentiellement dans la nécessité d'assurer la formation des soignants, notamment celle des formateurs, et d'approfondir la recherche dans ce domaine.

II - Les caractéristiques des unités de soins palliatifs.

Les unités de soins palliatifs (USP) peuvent être fractionnées ou regroupées :

- fractionnées : dans les services hospitaliers à taux élevé de mortalité, certains lits seront réservés aux cas difficiles, nécessitant d'autant plus le recours aux techniques palliatives. Cette formule permet la continuité dans l'accompagnement, qui ne concerne pas uniquement les derniers jours ;

L'USP doit constituer un centre de documentation, de recherche et de conseil, accessible aux praticiens locaux: à cet effet, l'organisation d'une permanence téléphonique disponible à des horaires fixes permettrait de les faire bénéficier plus largement de l'expérience acquise et d'instaurer une meilleure collaboration entre les médecins hospitaliers et les médecins traitants.

III - La situation des enfants.

La prise en charge des enfants et de leurs familles a fait l'objet de plusieurs circulaires récentes celle du 11 août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants, celle du 9 juillet 1985 sur les enfants en danger ou maltraités, celle du 29 novembre 1985 sur l'accueil en maternité d'un enfant handicapé.

Le décès d'un enfant se présente toujours comme plus insupportable, plus pénible à assumer pour les familles et les soignants, que celui d'un adulte.

On remarque que peu d'enfants sont traités par les services d'hospitalisation à domicile (en général peu préparés à ce type de prise en charge) car en cas de maladie grave d'un enfant, l'hospitalisation en unité de pédiatrie est la solution la plus sécurisante. C'est pourquoi l'unité de soins palliatifs ne se justifie pas dans ce cas, c'est l'équipe soignante du service de pédiatrie qui assume ce type de soins.

Le rôle de la famille (et en premier lieu les parents) est essentiel dans ce cas : la présence jour et nuit éventuellement dans le service, la participation active des parents dans l'exercice des soins font partie du projet thérapeutique.

Pour cela, le temps passé par l'équipe soignante auprès des parents pour les informer, leur expliquer la situation et leur apprendre les gestes à effectuer pour soigner leur enfant doit être pris en compte dans l'évaluation de la charge de travail de chacun.

L'équipe doit veiller particulièrement à l'accueil de l'enfant malade et de ses parents, à atténuer le sentiment de culpabilité éprouvé par les parents et à les aider à préserver autant que possible l'équilibre familial, même après le décès de l'enfant (problèmes de couples, frères et sœurs de l'enfant).

Pour l'équipe soignante, il est absolument indispensable d'organiser régulièrement des réunions de groupe au cours desquelles les uns et les autres peuvent extérioriser leurs réactions et s'aider mutuellement à assumer les deuils.

IV - Relation avec les familles.

Les soins palliatifs comprennent la relation avec les familles des malades, l'assistance morale, éventuellement matérielle ou administrative.

L'équipe soignante doit apporter un soutien à la famille afin de l'aider dans la phase difficile qu'elle traverse et de lui permettre de jouer son rôle auprès du mourant.

Ainsi, sous l'égide des soignants, la famille peut participer à certains actes (repas, toilette... importants pour le réconfort du malade et l'équilibre familial).

Dans ces conditions, les horaires des visites, les possibilités d'hébergement sur place, la restriction des visites faites aux enfants doivent pouvoir être aménagés.

Le rôle de l'équipe se poursuit après le décès du malade dans le but d'assurer le suivi du deuil et de prévenir ainsi, autant que possible, l'apparition de pathologies consécutives à la perte d'un proche (il est statistiquement démontré qu'on rencontre dix fois plus de pathologies graves chez les personnes ayant eu un deuil dans l'année précédente).

V - Le rôle des non-professionnels de santé.

Sur la proposition de l'équipe ou à la demande du malade, en particulier s'il est isolé, la participation des bénévoles et des ministres des cultes vient compléter l'action menée par l'équipe.

Les bénévoles doivent s'engager à assurer leur fonction avec régularité ; une formation adaptée doit être prévue pour les bénévoles et les ministres des cultes afin de leur permettre de mieux comprendre la situation des malades et de répondre à leurs questions.

Leur action constitue un supplément à celle menée par l'équipe : les bénévoles ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint.

VI - Financement.

Les moyens nécessaires à la mise en application pratique des soins d'accompagnement des mourants seront recherchés par le redéploiement des moyens existants.

Les soins palliatifs ne sauraient en aucun cas se concrétiser par une médecine au moindre coût.

Par la généralisation de ces techniques de soins, on peut espérer que l'expérience acquise par chacun du décès de proches intervenant dans la sérénité et la dignité entraînera progressivement une transformation des conditions de la mort dans notre société.

Annexe 4 : 1-4

Loi n°99-477 du 9 juin 1999

LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1)

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1er

Il est inséré, avant le livre Ier du code de la santé publique, un livre préliminaire ainsi rédigé :
« LIVRE PRELIMINAIRE, DROITS DE LA PERSONNE MALADE ET DES USAGERS
DU SYSTEME DE SANTE

« TITRE Ier

« DROITS DE LA PERSONNE MALADE

« Art. L. 1er A. - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

« Art. L. 1er B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

« Art. L. 1er C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

Article 2

I. - L'article L. 712-3 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Le schéma régional d'organisation sanitaire fixe en particulier les objectifs permettant la mise en place d'une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs. Ces objectifs sont mis en œuvre au moyen des contrats mentionnés aux articles L. 710-16, L. 710-16-1 et L. 710-16-2. »

II. - L'article L. 712-3-1 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« De la même manière, l'annexe au schéma régional d'organisation sanitaire détermine les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs qu'il fixe pour ce qui concerne les soins palliatifs, notamment les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles et les places d'hospitalisation à domicile nécessaires, par création, regroupement, transformation ou suppression. »

Article 3

L'article L. 712-10 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Des dispositions particulières peuvent être prises pour les soins palliatifs. »

Article 4

Après l'article L. 711-11 du même code, il est inséré un article L. 711-11-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 711-11-1. - Les établissements publics de santé et les établissements privés de santé participant au service public hospitalier organisent la délivrance de soins palliatifs, en leur sein ou dans le cadre de structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-10. Le projet d'établissement arrête une organisation compatible avec les objectifs fixés dans les conditions des articles L. 712-3 et L. 712-3-1.

« Lorsqu'un de ces établissements dispose d'une structure de soins alternative à l'hospitalisation pratiquant les soins palliatifs en hospitalisation à domicile, celle-ci peut faire

appel à des professionnels de santé exerçant à titre libéral avec lesquels l'établissement conclut un contrat qui précise notamment les conditions de rémunération particulières autres que le paiement à l'acte. »

Article 5

Il est inséré, dans le code de la sécurité sociale, un article L. 162-1-10 ainsi rédigé :
« Art. L. 162-1-10. - Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en œuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie.

« Un contrat, conforme à un contrat type, portant sur ces conditions d'exercice est conclu entre les professionnels ou les centres de santé et les organismes d'assurance maladie. Un décret en Conseil d'Etat détermine les modalités d'application du présent article et établit le contrat type. »

Article 6

Avant le 31 décembre 1999, le Gouvernement présentera au Parlement un rapport sur la prise en compte des soins palliatifs par le programme de médicalisation du système d'information.

Article 7

Les deux premiers alinéas de l'article L. 710-3-1 du code de la santé publique sont remplacés par trois alinéas ainsi rédigés :

« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en oeuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 714-11. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens visé aux articles L. 710-16 et L. 710-16-1.

« Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.

« Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions. »

Article 8

L'article L. 312 du même code est complété par un 4o ainsi rédigé :

« 4o La délivrance de soins palliatifs aux patients dont l'état le requiert. »

Article 9

Les deuxième (1o) et troisième (2o) alinéas de l'article L. 791-2 du même code sont ainsi rédigés :

« 1o D'élaborer avec des professionnels, selon des méthodes scientifiquement reconnues, de valider et de diffuser les méthodes nécessaires à l'évaluation des soins, y compris palliatifs, et des pratiques professionnelles ;

« 2o D'élaborer et de valider des recommandations de bonnes pratiques cliniques et des références médicales et professionnelles en matière de prévention, de diagnostic, de thérapeutique et de soins palliatifs ; »

Article 10

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le préfet de région, en accord avec le directeur régional de l'action sanitaire et sociale, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

Article 11

Le chapitre V du titre II du livre II du code du travail est complété par une section 6 ainsi rédigée :

« Section 6

« Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie

« Art. L. 225-15. - Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

« Il peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité à temps partiel.

« Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie a une durée maximale de trois mois. Il prend fin soit à l'expiration de cette période, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, sans préjudice du bénéfice des dispositions relatives aux congés pour événements personnels et aux congés pour événements familiaux, soit à une date antérieure. Dans tous les cas, le salarié informe son employeur de la date prévisible de son retour avec un préavis de trois jours francs.

« Le salarié doit envoyer à son employeur, au moins quinze jours avant le début du congé, une lettre recommandée avec demande d'avis de réception l'informant de sa volonté de bénéficier du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, ainsi qu'un certificat médical attestant que la personne accompagnée fait effectivement l'objet de soins palliatifs.

« En cas d'urgence absolue constatée par écrit par le médecin qui établit le certificat médical visé à l'alinéa précédent, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie débute sans délai à la date de réception par l'employeur de la lettre du salarié.

« Un décret en Conseil d'Etat détermine en tant que de besoin les modalités d'application du présent article.

« Art. L. 225-16. - Le salarié en congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou qui travaille à temps partiel conformément aux dispositions de l'article L. 225-15 ne peut exercer par ailleurs aucune activité professionnelle.

« Art. L. 225-17. - A l'issue du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou de sa période d'activité à temps partiel, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente.

« Art. L. 225-18. - La durée du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début du congé.

« Art. L. 225-19. - Toute convention contraire aux articles L. 225-15, L. 225-17 et L. 225-18 est nulle de plein droit. »

Article 12

I. - L'article 34 de la loi no 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat est complété par un 9o ainsi rédigé :

« 9o A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

II. - La loi no 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale est ainsi modifiée :

1o L'article 57 est complété par un 10o ainsi rédigé :

« 10o A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

2o Dans le deuxième alinéa de l'article 136, les mots : « du premier alinéa du 1o et des 7o et 8o de l'article 57 » sont remplacés par les mots : « du premier alinéa du 1o et des 7o, 8o et 10o de l'article 57 ».

III. - L'article 41 de la loi no 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière est complété par un 9o ainsi rédigé :

« 9o A un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie lorsqu'un ascendant ou un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs. Ce congé non rémunéré est accordé pour une durée maximale de trois mois, sur demande écrite du fonctionnaire. Le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie prend fin soit à l'expiration de la période de trois mois, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne accompagnée, soit à une date antérieure, date prévisible de son retour avec un préavis de trois jours francs. La durée de ce congé est assimilée à une période de service effectif. Elle ne peut être imputée sur la durée du congé annuel. »

Article 13

Le rapport du Haut Comité de la santé publique mentionné à l'article L. 766 du code de la santé publique dresse un état des lieux des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Annexe 5 : 1-5

Les principaux repères juridiques sur les soins palliatifs

REPERES JURIDIQUES

1986

□ La remise du rapport du groupe de travail « Aide aux mourants » n° 86/32 bis par le nouveau ministre délégué à la Santé, Michèle Barzach : « Soigner et accompagner jusqu'au bout - L'aide au mourant », accompagné d'une Circulaire DGS/3D du 26 août 1986, dite par la suite « Circulaire Laroque », texte de référence, officialise la récente évolution des soins palliatifs en France. Cette circulaire précise ce que sont les soins d'accompagnement de fin de vie, « parfois appelés soins palliatifs », et les modalités essentielles de leur organisation selon la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident : à domicile ou en institution). Elle est présentée par le Pr J.F. Girard, Directeur général de la Santé.

« Afin de sortir de la fausse alternative entre l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique, afin d'éviter les risques d'une attitude uniquement attentiste face à la mort, un groupe de travail a été chargé de proposer des solutions permettant de faire bénéficier les malades en phase terminale des pratiques d'accompagnement des mourants et des techniques de lutte contre la douleur. »

« Le travail des équipes médicales et soignantes est clair : il s'agit de soigner, c'est-à-dire de guérir si c'est possible et, quand cela ne l'est plus, d'améliorer les conditions de cette étape de la vie qu'est le passage de la vie à la mort ».

1991

□ Loi 91-748 du 31 juillet portant réforme hospitalière, Titre 1er, Art. 2

Les établissements publics de santé et les établissements de santé privés qui répondent aux conditions fixées aux art. L. 715-6 et L. 715-10 dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.

□ Bulletin Officiel n° 9113 bis : « La douleur chronique : les structures spécialisées dans son traitement »

1993

□ Le « Rapport Delbecq », réalisé à la demande du Ministère de la Santé et de l'Action humanitaire, fait le point sur la mise en application de la « Circulaire Laroque »

□ Décret 93-345 du 15 mars relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, sont de natures technique, relationnelle et éducative. Ils ont pour objet, notamment, de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement, d'accompagner les patients en fin de vie et, en tant que besoin, leur entourage.

1994

□ Circulaire DGS/DH n°94-3 du 7 janvier, relative à l'organisation des soins et à la prise en charge des douleurs chroniques :

Elle définit la douleur chronique, les principes de sa prise en charge et établit des recommandations quant aux modalités de cette prise en charge (rôle du médecin traitant, organisation des structures spécialisées dans l'évaluation et le traitement de la douleur). Il est en outre procédé à un recensement de l'existant selon un questionnaire.

1995

□ Circulaire DGS/DH 95-22 du 6 mai relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé qui rappelle notamment que :

- les établissements de santé dispensent des soins préventifs, curatifs ou palliatifs selon l'état du patient,
- la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants,
- les personnes parvenues au terme de leur existence reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques.

□ Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant sur le Code de déontologie médicale. La parution au Journal Officiel d'une nouvelle rédaction du Code de déontologie médicale illustre le souci de l'Ordre national de proposer aux médecins des règles qui tiennent compte de l'évolution des pratiques professionnelles et des mutations sociales.

Article 36 : « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité. Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article 42. »

Article 37 : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. »

Article 38 : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

□ Article L. 710-3 du Code de la Santé publique (Livre VI) (Loi 95-116 du 4 février 1995, art. 31 et 32 ; modifié par la Loi 96-452 du 28 mai 1996, art. 14) portant diverses propositions sociales, avec insertion au Code de Santé publique, qui précise que « les établissements de santé mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge des patients qu'ils accueillent. Ces moyens sont définis par le projet d'établissement ». Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale des médecins et

diffusent les connaissances acquises en vue de permettre la réalisation de cet objectif, en ville comme dans les établissements.

□ Circulaire DGES-GGS 95-15 du 9 mai du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche et du Ministère de la santé relative aux enseignements de 1er et 2ème cycles des études médicales : En plus de la gérontologie, sont ajoutés à la liste des enseignements obligatoires les soins palliatifs ainsi que le traitement de la douleur. Ils devront faire l'objet de séminaires, et sont jugés prioritaires pour les quatre années à venir.

1996

□ Le code de déontologie est complété par l'édition, en janvier, par l'Ordre National des Médecins, d'un fascicule : « Déontologie médicale et soins palliatifs ».

1997

□ Arrêtés du 4 mars relatifs à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales. L'enseignement théorique porte, entre autres, sur les soins palliatifs et le traitement de la douleur sous forme de séminaires. Ces deux thèmes d'enseignement sont jugés prioritaires pour quatre ans à compter de l'année universitaires 1996-1997.

□ Circulaire du Secrétariat d'état à la Santé et à la Sécurité sociale sur « l'organisation de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé » du 29 mai.

1998

□ Circulaire DGS/DH n°98/47 du 4 février relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle. Elle s'inscrit dans le processus de mise en place d'une liste nationale de structures de lutte contre la douleur. Elle fixe les objectifs du recensement et les trois types de structures de prise en charge.

□ Circulaire du 24 mars relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés.

□ Circulaire DGS/DH n° 98/586 du 22 septembre relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés. Elle présente les trois axes du plan d'action :

- développement de la lutte contre la douleur dans les structures de santé et les réseaux de soins ;
- développement de la formation et de l'information des professionnels de santé sur l'évaluation et le traitement de la douleur ;
- prise en compte de la demande du patient et information du public.

□ Lettre-Circulaire DH-E04 n°05277 du 3 décembre relative au plan de lutte contre la douleur. Destinée aux directeurs des établissements de santé, elle présente la campagne d'information du grand public lancé le 15 décembre par B. Kouchner, Secrétaire d'état à la Santé et à l'Action sociale.

1999

□ Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n° 99-84 du 11 février relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales. Elle entend inciter les équipes médicales et soignantes à élaborer des protocoles autorisant les infirmiers à utiliser certains antalgiques.

□ Loi n° 99-477 du 9 juin « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs » : Etape législative importante, puisque c'est la première loi en France relative aux soins palliatifs. Elle confirme la définition des soins palliatifs comme des soins actifs et continus ; elle rappelle le droit de la personne malade à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ; elle confirme les différents types de structures institutionnelles ou à domicile délivrant des soins palliatifs ; elle officialise la place des bénévoles formés à l'accompagnement et les associations qui organisent leur intervention, et donne le droit à un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

2000

□ Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile (HAD). Vise à mieux définir le rôle de l'HAD par rapport aux autres services de soins à domicile et précise les conditions d'une amélioration de la qualité de la prise en charge des patients. Les services d'HAD participent à la formation des intervenants libéraux dans leurs domaines de compétences, en particulier la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs à domicile. Les ARH (agences régionales d'hospitalisation) favoriseront le développement des structures d'HAD de manière substitutive à l'hospitalisation traditionnelle, notamment par la conclusion de contrats d'objectifs et de moyens avec les établissements de santé et les services d'HAD, qu'ils soient publics ou privés.

□ Décret 2000-1004 du 16 octobre 2000, en application de la loi du 9 juin 1999 ci-dessus, relatif aux conditions d'intervention des bénévoles accompagnant les personnes en soins palliatifs dans les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux. Elle pose les termes de la convention type qui encadre les relations des bénévoles et des soignants dans un établissement ou à domicile.

2002

□ Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002/n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Cette circulaire précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des « équipes à domicile », notamment dans le cadre de réseaux ville-hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile (HAD) « identifiées » et de lits « identifiés » de soins palliatifs dans le cadre de projet de service et/ou d'établissement. Elle décrit les missions des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés et le rôle des unités de soins palliatifs (USP) en matière de soins, d'enseignement, et de recherche.

□ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ».

□ Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé (en application des articles L 1111-7 et L 1112-1 du Code de santé publique).

2005

□ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 « relative aux droits des malades et à la fin de vie », dite « loi Léonetti ».

Cette loi a deux objectifs :

- d'une part, le renforcement des droits du malade en instaurant un droit au refus de l'obstination déraisonnable (encore appelé acharnement thérapeutique), en définissant des procédures collégiales d'arrêt de traitement pour les malades conscients et inconscients et en imposant aux établissements de santé des obligations en matière d'organisation des soins palliatifs.

d'autre part, la reconnaissance de droits spécifiques aux malades en fin

- de vie : la loi autorise maintenant à un médecin de limiter ou d'arrêter tout traitement lorsque le malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, le décide. La loi renforce aussi le rôle de la personne de confiance, désignée par le malade et dont l'avis devrait prévaloir sur tout autre avis non médical. Par ailleurs, les directives anticipées établies par une personne, moins de 3 ans avant un état d'inconscience, constitueraient dans ce même esprit une valeur indicative de ses dernières volontés.

2006

□ Décret n° 2006-119 du 6 février 2006, en application de la loi du 22 avril 2005, relatif aux directives anticipées.

□ Décret n° 2006-120 du 6 février 2006, en application de la loi du 22 avril 2005, relatif à la procédure collégiale.

□ Décret n°2006-122, du 6 février 2006, relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.

2008

□ Circulaire N°DHOS/02/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

□ Circulaire N°DHOS/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs

2009

Loi du 21 juillet 2009 dite « Loi Bachelot », « Hôpital, patient, santé et territoire » abrégée en HPST.

Annexe 6 : 1-3

La Loi Léonetti

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1)

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.
« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de

limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Article 8

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-13. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 10

- I. - Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie ».
- II. - Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 1. - Principes généraux ».
- III. - Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :
« Art. L. 6143-2-2. - Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services. Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.
« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Article 13

I. - Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :
« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. - Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :
« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 15

En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1er août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.
La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 22 avril 2005.

Annexe 7 : 1-1

Décret n° 2006-122 du 6 février 2006

Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de l'action sociale et des familles, et notamment son article L. 311-8, dans sa rédaction issue de l'article 13 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;

Vu l'avis du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale (section sociale) en date du 18 octobre 2005,

Décète :

Article 1

Il est inséré après la sous-section 4 de la section 2 du chapitre Ier du titre 1er du livre III du code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) une sous-section 5 intitulée « Projets d'établissement ou de service » comportant un article D. 311-38 ainsi rédigé :

« Art. D. 311-38. - Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L. 311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels.

« Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L. 312-7.

« La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement. »

Article 2

Le ministre de la santé et des solidarités et le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République Française.

Annexe 8 : 1-3

Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 convention type (bénévoles)

Décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la santé publique

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre de l'emploi et de la solidarité,

Vu le code de la santé publique ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Article 1 (abrogé au 27 mai 2003)

- Abrogé par Décret 2003-462 2003-05-21 art. 5 JORF 27 mai 2003

La convention type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la santé publique régissant les relations entre les associations de bénévoles et les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux est annexée au présent décret.

Article 2 (abrogé au 27 mai 2003)

Art. 2.

La ministre de l'emploi et de la solidarité et la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sont chargées, chacune en ce qui la concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Annexes

CONVENTION TYPE RELATIVE AUX CONDITIONS D'INTERVENTION DES BÉNÉVOLES ACCOMPAGNANT LES PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET LES ÉTABLISSEMENTS SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX.

Article ANNEXE (abrogé au 27 mai 2003)

- Abrogé par Décret 2003-462 2003-05-21 art. 5 JORF 27 mai 2003

Entre l'établissement..., ci-dessous dénommé l'établissement, sis..., représenté par..., et l'association..., sise..., ci-dessous dénommée l'association, représentée par..., il est convenu ce qui suit :

Article 1er

L'établissement s'engage à préparer, par des actions de sensibilisation, son personnel et les intervenants exerçant à titre libéral à l'intervention des bénévoles de l'association.

Article 2

L'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ainsi que le fonctionnement de l'équipe de bénévoles, selon les modalités suivantes : ...

Article 3

L'association transmet à l'établissement la liste nominative des membres de l'équipe de bénévoles appelés à intervenir qui s'engagent :

- à respecter la charte de l'association, la présente convention et le règlement intérieur de l'établissement ;

- à suivre la formation et à participer aux rencontres visant au soutien continu et à la régulation nécessaire de leur action.

Article 4

L'association porte à la connaissance de l'établissement le nom du coordinateur des bénévoles qu'elle a désigné. Le rôle de ce coordinateur est d'organiser l'action des bénévoles auprès des malades et, le cas échéant, de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole.

Article 5

En vue d'assurer l'information des personnes bénéficiaires de soins palliatifs et de leur entourage de la possibilité de l'intervention de bénévoles, de ses principes, de leur rôle et des limites de cette intervention, l'établissement et l'association arrêtent les dispositions suivantes : ...

Article 6

L'identité des personnes qui demandent un accompagnement de l'équipe des bénévoles est communiquée au coordinateur des bénévoles par le correspondant désigné par l'établissement.

Article 7

Les parties s'engagent à respecter une obligation d'information réciproque sur la personne suivie par l'équipe de bénévoles, selon les modalités ci-dessous qui définissent notamment le type d'informations devant être partagées pour l'accomplissement de leur rôle respectif, dans le respect du secret professionnel : ...

Article 8

L'établissement s'engage à prendre les dispositions matérielles nécessaires à l'intervention des bénévoles de l'association œuvrant en son sein.

Article 9

L'association déclare être couverte en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être causés par ses membres à l'occasion de leurs interventions au sein de l'établissement par l'assurance... L'établissement déclare être couvert en responsabilité civile pour les dommages susceptibles d'être occasionnés aux bénévoles de l'association au sein de l'établissement par l'assurance...

Article 10

Les parties à la présente convention établissent un bilan annuel de l'intervention des bénévoles.

Article 11

La présente convention, établie pour une durée de un an, est renouvelée par tacite reconduction. Le contrat, sauf situation d'urgence, ne peut être dénoncé qu'après un préavis de deux mois notifié par lettre recommandée avec accusé de réception.

Bibliographie : Articles magazines professionnels

Les relations entre bénévoles accompagnants et soignants JALMALV. N°96 mars 2009

Soignants, bénévoles, relation d'aide, relation d'accompagnement : le souci de l'autre, Marie-Jeanne Kouskoff, ASP liaisons, n°40, décembre 2009, p.38-41

Enquête auprès des accompagnants bénévoles en gérontologie, Valérie Poiroud, ASP liaisons, décembre 2005

Motivation de l'accompagnant bénévole : connaissance et reconnaissance de soi. Docteur Eliane Feldman. ASP liaisons, Décembre 2005

Etre accompagnant bénévole en soins palliatifs aujourd'hui : posture et enjeux. Tanguy Chatel. ASP liaisons. N° 41. Juin 2010. P 26 à 29

Service de soins et intervenants en soins palliatifs : entre demandes et résistances devant la douleur en fin de vie. Docteur Jeanne-Marie Petite. ASP liaisons n°34. Décembre 2006. P 14 à 19

L'implication des soignants dans l'accompagnement. Une évolution ouvrant la voie aux accompagnants bénévoles. Docteur Jean Kermarec. ASP liaisons n° 34. Décembre 2006. P25 à 28

Discours autour d'une expérience croisée d'un soignant et d'un bénévole : conception humaniste de la médecine. Myriam Héron Cadre infirmier et Isabelle Micaelli Bénévole. ASP liaisons n° 34. Décembre 2006. P 28 à 32

Particularité de l'approche du malade âgé dans l'accompagnement en fin de vie en institution. Docteur Arvieu. ASP liaisons. Juin 2000. P 22 à 24

Accompagnement de fin de vie en institution et grand âge. Docteur Kermarec. ASP liaisons. Juin 2000. P 24 à 27

Un accompagnant bénévole est-il un « professionnel » du soin ? Docteur Jean-Marie Gomas. ASP liaisons. Juin 2000. P 29 à 30

L'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par une équipe de bénévoles de l'ASP fondatrice au sein d'un EHPAD. Equipe de bénévoles. ASP liaisons n°39. Juin 2009. P 25 à 30

Interdisciplinarité et souffrance des soignants en soins palliatifs. Professeur Philippe Colombat. ASP liaisons n° 45. Novembre 2012. P 12 à 13

Regards des bénévoles accompagnants sur la souffrance du soignant. Marie-Paule Daniel-Siohen. ASP liaisons n° 45. Novembre. P 24 à 26

Les accompagnants bénévoles en gériatrie – Intérêt et limites. Docteur Annick Sachet. ASP liaisons n° 43. Juin 2011. P 17 à 18

Pour une promotion des soins palliatifs. Contribution des soignants : l'exemple-la parole-la complémentarité. Docteur Jean Kermarec. ASP liaisons n° 46. Juillet 2013. P 37 à 40

Bibliographie : articles internet

Relation d'aide et aide à la relation en gérontologie. Magalie Bonnet. Nouvelle revue de psychosociologie. Février 2008. N°6, P.107-121

Compréhension de la motivation et des enjeux du bénévolat en soins palliatifs, Pierre Brodeur
Décembre 2010 Essai doctoral pour l'obtention du Doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal

Ensemble, soigner et accompagner, est-ce une utopie ? Elizabeth Turquais, présidente de l'ASP-Yvelines, congrès de la SFAP, 2002

Promouvoir la bientraitance, agir contre la maltraitance : positions et rôles des bénévoles. E. Hervieux, Association les petits frères des pauvres, Paris. Risque et qualité- 2012- Volume IX- n°4.

C.L.A.B.H. (Comité de Liaison des Associations de Bénévoles à l'Hôpital). Les relations entre bénévoles et soignants, Bilan de la journée du 17 janvier 2013. Grenoble.

Bénévole d'accompagnement/soignant dans une structure médicalisée. Cécile Bébin, France Bénévolat Sarthe 2005.

Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs. Michel Castra. Travail et Emploi n°97. Janvier 2004. P. 53 à 64

Bénévoles en soins palliatifs. Témoignages de bénévoles en soins palliatifs. Eglise Catholique. 04/12/2014

Le témoignage d'une bénévole dans une unité de soins palliatifs. Infirmier. Com 17/04/2009

Le bénévolat dans une unité de soins palliatifs. Entretien avec Simone Verchère, responsable salariée des bénévoles à la maison médicale Jeanne Garnier. Revue Française des affaires sociales. Avril 2004, n°4 p37-p51

Le bénévole d'accompagnement du grand âge en EHPAD : Acteur et diffuseur d'une culture de «prendre soin citoyen » jusqu'à la fin de la vie. Valérie Verchezer. Mémoire en SciencesPo, Politique Gérontologiques et gestion des établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes. Executive Master. Promotion 2010-2011

Le bénévolat d'accompagnement : Obligation d'information réciproque entre bénévoles et soignants. Fiche de recommandation. Textes produits par les commissions nationales de la fédération JALMALV. 5 novembre 2005.

Accompagnement soignant, accompagnement bénévole : Projet interchangeables ou complémentaires ? Quels enjeux ? Commissions nationales de la fédération JALMALV. 28 juin 2003.

Plan solidarité – Grand Age – Cnsa www.cnsa.fr/IMG/pdf/plan_solidarite_grand_age

Comité Consultatif National d'Éthique rapport n°63 du 27 janvier 2000 ; www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis

Rapport sur les soins palliatifs par Marie de Hennezel, 2008 : www.sante.gouv.fr › Documentation et publications officielles

Etude en 2010 : Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie - www.cnsa.fr › Documentation › Les rapports scientifiques

Programme de développement des soins palliatifs et d'accompagnement pour la période 2008-2012 : [www.sante.gouv.fr/.../Programme de développement des soins palliatifs](http://www.sante.gouv.fr/.../Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs)

Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) Rapport annuel 2011 : www.onfv.org

La réforme des études en soins infirmiers - www.sante.gouv.fr, réforme LMD, réforme études soins infirmiers

lettre-circulaire DGOS/RH4/2011/210 du 22 mai 2012 : Textes réglementaires, ANFH.fr - Association Nationale de formation du personnel hospitalier. www.anfh.fr/site/anfhfr/textes-reglementaires

Rapport IGAS 2012 - L'hôpital www.igas.gouv.fr

ASP fondatrice : Contact, présentation et formation, www.aspfondatrice.org

Enquête du journal 20 minutes et de l'IFOP du 21 septembre 2010

Bibliographie : Livres

Les soins palliatifs, Isabelle Dauge et Guillemette de Véricourt, collection « les essentiels Milan », édition Milan

Les soins palliatifs en établissements de soins et d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées et à domicile, Société Française de Gériatrie et Gérontologie et Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie

L'infirmier (e) et les soins aux personnes âgées, J.Belmin / F. Amalberti / A.-M. Béguin, collection savoir et pratique infirmière, édition Masson

Les cadres de santé à l'hôpital, un travail de lien invisible, Paule Bourret, édition Seli Arslan



Diplôme de Cadre de Santé DCS@14-15

TYPE DE DOCUMENT

Mémoire

TITRE DU DOCUMENT

BENEVOLES ET SOIGNANTS EN EHPAD : une relation à développer en soins palliatifs

Stéphane Donetti

MOTS CLES

Accompagnement, Bénévoles, Cadre, Collaborations, Coopération, Connaissances, Développer, Formations, Ehpads, Enquêtes, Interviews semi-directifs, Mieux-être, Partenariat, Référents, Relations, Résidents, Réunions, Soignants, Soins palliatifs, Transmissions.

KEY WORDS

Elderly people's homes, Inquiry, Informations, knowledge, Nurse manager, Nursing staff, Palliative care, Partnership, Relation, Referent nurse, Referent volunteer, Training in palliative care, Semi directive interviews Volontaires, Working group, Working session

RESUME

Context:

Les bénévoles sont de plus en plus importants dans le secteur de la santé. Ce mémoire est à propos des bénévoles et des équipes médicales dans un contexte de soins palliatifs dans les maisons de retraite.



Objectif:

L'objectif est de répondre aux questions suivantes:

Dans un contexte de soins palliatifs, comment améliorer cette relation pour optimiser la prise en charge du patient sans transformer les bénévoles en soignants? Peut-on améliorer l'actuelle collaboration? Peut-on créer des lieux communs, des outils communs, des actions communes? Au contraire, la relation actuelle est peut être adéquate entre les bénévoles et les équipes médicales? Le cadre de santé est-il le meilleur professionnel pour permettre une bonne émulation?

Environnement:

L'enquête concerne les maisons de retraite de Paris et de la banlieue de Paris.

Participants:

Les populations étudiées sont les équipes médicales et les bénévoles de ces établissements.

Méthode:

Les personnes interviewers ont participé avec des entretiens semi directifs

Résultat:

Pour les participants, la chose la plus importante est d'améliorer la formation des soins palliatifs parce que si on améliore ce champ de compétence, on améliore la relation entre les deux groupes. Quoi qu'il en soit, une meilleure connaissance de chacun est aussi une importante condition pour permettre un partenariat optimal. Mais si chacun doit rester dans son champ de compétence les informations doivent circuler entre les groupes respectifs. D'un autre côté, infirmier référent et bénévole référent doivent se rencontrer régulièrement pour faire grandir le partenariat entre les deux groupes. Si la formation en soins palliatifs et la mise en place de personnes référents sont importantes, les réunions et les groupes de travail sont aussi des solutions intéressantes pour optimiser la relation entre bénévoles et soignants.



ABSTRACT

Background:

Volunteers are more and more important in the care sector. This dissertation is about volunteers and nursing staff in a context of palliative care in elderly people's homes.

Objective:

The objective is to answer to the following questions:

In this context of palliative care, how to improve this relation to maximize the care of the patient without turning volunteers into nurses? Can we improve the current relationship? Can we create shared premises, shared tools, shared acts? Or is the current relation between volunteers and nursing staff maybe adequate?

Is the nurse manager the best professional to allow good emulation?

Setting:

The inquiry concerns elderly people's homes in Paris and its suburbs.

Participants:

The group studied are nursing staff and volunteers of these medical institutions.

Method:

Subjects participated in semi directive interviews.

Results:

To the participants, the most important thing is to improve the training in palliative care because if we enhance this field of competence, we improve the relation between the two groups. However, better knowledge about each other is also an important condition to allow best possible partnership. But if everyone must stay in his field of competence, informations must be circulated between the respective groups. On the other hand referent nurse and referent volunteer must meet regularly to grow the partnership between the two groups. If the training in palliative care and a better knowledge about each other are important, working group and working session are interesting solutions to maximise the relation between volunteers and nursing staff.