



Le rôle des associations

Les associations ont un rôle de sensibilisation du grand public, de garant d'une éthique d'accompagnement. Elles assurent le recrutement et la formation de bénévoles fiables.

Dany Horner-Vallet
Médecin, présidente de l'Union nationale des Associations pour le développement des soins palliatifs (Unaps)
Françoise Glorion
Pédopsychiatre, présidente de Jalmalv Paris-Île-de-France

Dans la dynamique de développement des soins palliatifs qui semble enfin s'accélérer, la nécessité de l'accompagnement n'est plus à souligner. Elle renforce le rôle des associations dont les plus anciennes ont été à l'origine de cette prise de conscience de notre retard concernant les soins palliatifs et la prise en compte de la douleur, donc de l'importance du regard de la société sur la fin de la vie qui tardait à s'affirmer.

À cet égard, deux grands courants semblent indispensables dans les objectifs que peuvent se définir les associations :

- d'une part, la sensibilisation de l'ensemble d'une société qui semblait avoir mis de côté la mort et les souffrances qu'elle engendre aussi bien pour ceux qui l'affrontent que pour ceux qui l'accompagnent et l'affirmation d'une éthique d'accompagnement ;
- d'autre part, la formation et le soutien des bénévoles susceptibles de compléter les équipes de soins en apportant aux malades et à leurs familles leur capacité à accompagner jusqu'au bout.

Sensibilisation auprès du public

L'action dans la société est un préalable indispensable à la réalisation de soins globaux de qualité en favorisant l'évolution des mentalités et des attitudes face à la mort. Elle se fait au travers de l'organisation de conférences grand public, de colloques, d'interventions dans les milieux les plus divers, dans les institutions chargées de la formation et de l'encadrement des soignants sans oublier les enfants et les adolescents en milieu scolaire auprès desquels cette nécessité de réflexion est une étape importante de leur développement

personnel et de leur comportement futur dans ce domaine.

Affirmation d'une éthique d'accompagnement

Les associations ont aussi un rôle de témoins au sein d'une société qui a une responsabilité réelle dans les débats autour des problèmes difficiles de malades incurables en phase terminale où des solutions hâtives, individuelles et non réfléchies risquent encore d'être prises faute d'une réelle connaissance des progrès accomplis dans le traitement de la douleur, les soins globaux de la personne, l'accompagnement et la nécessité d'un travail en équipe.

Les consultations de plus en plus fréquentes des instances de décision (Sénat, Assemblée nationale, ministères, ...) démontrent le rôle reconnu et nécessaire des associations.

Le bénévolat d'accompagnement est la suite logique de ces actions de réflexion, d'information et de sensibilisation.

Rôle dans la mise en place du bénévolat d'accompagnement

Le bénévolat d'accompagnement ne peut être une activité individuelle. L'expérience acquise par les grandes fédérations (Jalmalv, Unasp) montre que le bénévolat d'accompagnement exige une formation sérieuse et s'exerce dans un cadre associatif très structuré.

Si les bénévoles interviennent en collaboration étroite avec les équipes soignantes, ils le font gratuitement et ne dépendent que de l'association dont ils font partie et qui est la seule responsable vis-à-vis des structures de soins.

Les associations ont donc un rôle très important à jouer au niveau de l'institution (ou de la structure de soins) et au niveau des équipes soignantes.

Une convention précisant les engagements respectifs des deux partenaires est signée entre l'association et l'institution. D'une manière générale, l'institution s'engage à accueillir les bénévoles et à donner les moyens matériels (locaux, mobilier...) nécessaires à leur activité. De son côté, l'association s'engage à recruter, former, encadrer et soutenir les bénévoles d'accompagnement dont elle se tient responsable ; c'est à elle de contracter une assurance « responsabilité civile » pour des bénévoles.

Une équipe de bénévoles n'est mise en place que s'il existe déjà une équipe soignante formée aux soins palliatifs et fonctionnant bien. Avant d'introduire une équipe de bénévoles dans une structure de soins, l'association s'assure du bon fonctionnement de l'équipe soignante et prépare l'intégration des bénévoles. Il est important de prendre le temps nécessaire pour que les bénévoles soient bien situés et acceptés (information des soignants, organisation de rencontres soignants-bénévoles et organisation de journées de formation communes aux bénévoles et aux soignants pour leur apprendre à mieux se connaître et leur permettre d'établir des liens). Le rôle des bénévoles doit être bien expliqué aux soignants par l'association en insistant sur les points suivants :

- la présence des bénévoles d'accompagnement est gratuite,
- ils n'ont aucun pouvoir mais aussi aucune obligation de soins,
- ils doivent rester neutres en toutes circonstances.

Le bénévole est libre. Il n'est pas imposé et ne s'impose pas.

- ils sont disponibles ; ils offrent une présence et une écoute,
- ils ont un rôle de relais et de trait d'union essentiel,
- ils établissent une relation indépendante de toute contrainte médicale ou familiale,
- ils sont soumis au même secret professionnel que les soignants,
- ils se sont engagés à venir régulièrement et l'on peut compter sur eux.

C'est ensuite à l'équipe soignante de préciser ce qu'elle attend exactement des bénévoles et les limites de leur intervention. Chaque équipe a ses caractéristiques, son mode de fonctionnement et les bénévoles doivent s'y adapter.

Le bénévolat se vit donc dans un double partenariat : avec l'institution et avec l'équipe soignante. L'association offre une garantie morale à ses partenaires.

Au niveau des équipes de bénévoles

Les associations assurent le recrutement par sélection, la formation, l'encadrement et le suivi des équipes de bénévoles.

Le candidat-bénévole fait acte de candidature auprès de l'association qui a signé une convention avec la structure de soins où il souhaite intervenir. Il lui est demandé d'écrire une lettre indiquant ses motivations et éventuellement de répondre à un questionnaire. Il est ensuite convoqué pour deux entretiens de sélection : le premier avec un bénévole recruteur, le second avec un psychologue ou un psychiatre désigné par l'association. Toutes les candidatures ne peuvent être retenues et le « psy » devra évaluer les aptitudes et découvrir les motivations réelles parfois cachées du candidat.

Préformation ou formation initiale

Avant de l'intégrer dans une équipe, l'association demande au candidat-bénévole de suivre une formation initiale ou une préformation organisée par elle. Le candidat-bénévole qui a suivi cette formation doit signer un contrat moral d'engagement par lequel il s'engage en particulier à exercer régulièrement son bénévolat dans le cadre de l'association, à respecter le secret professionnel et l'éthique des soins palliatifs. Une fois son contrat signé, le bénévole pourra intégrer une équipe de bénévoles placée sous la responsabilité d'un coordinateur.

Le coordinateur ne doit pas être un soignant mais un bénévole appartenant à l'association et reconnu par elle. Il est, en effet, important qu'il garde son indépendance vis-à-vis de la structure de soins. Le coordinateur est souvent lui-même un bénévole d'accompagnement ayant une certaine expérience. Idéalement, il devrait recevoir de l'association une formation spécifique afin de remplir au mieux ses fonctions : animer et gérer son équipe, être l'interface entre l'équipe de bénévole et l'équipe soignante et être l'interface entre l'équipe de bénévole et l'association. Les grandes associations qui ont plusieurs équipes de bénévoles intervenant dans des lieux différents devront aussi avoir un coordinateur général des équipes de bénévoles.

Les associations proposent aux bénévoles en activité une formation continue afin d'approfondir leur expérience d'accompagnement

par des conférences, débats, réunions, séminaires, jeux de rôle... Elles mettent aussi en place des groupes de parole animés par un psychologue et elles demandent à tous les bénévoles d'accompagnement d'y participer. Le groupe de parole est un lieu de ressourcement nécessaire, le fondement même de l'équipe de bénévoles. Il a également une fonction de formation et de soutien. La présence des bénévoles y est obligatoire.

Une contribution reconnue

En conclusion, les associations ont beaucoup contribué au développement des soins palliatifs en France et les plus anciennes sont aujourd'hui bien structurées, reconnues pour leur expérience et leur compétence. Elles doivent continuer à jouer un rôle important dans les domaines qui leur sont propres et elles représentent un maillon des réseaux de soins palliatifs qui commencent à se mettre en place. ■