



Le Collectif francilien d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs

Le Collectif francilien d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs, accompagné du Docteur Anne de la Tour, présidente de la SFAP et sous l'égide de Mme de Vaucouleurs, députée des Yvelines, a rencontré une dizaine de députés à l'Assemblée nationale, le mardi 3 juillet 2018.

Lors de cette rencontre axée sur le partage d'expérience d'accompagnement et la complémentarité des équipes médicales et bénévoles, l'absence de prise en charge correcte de la fin de vie en France a particulièrement été mise en avant. C'est notamment ce qu'ont mis en avant les Etats Généraux de la Bioéthique.

Le Collectif compte poursuivre ce travail pour sensibiliser au besoin d'appliquer la loi de 2016 et d'augmenter les moyens pour les soins palliatifs.



"Ce qui m'importe c'est la qualité de vie plutôt que la quantité."

Témoignage de Caroline

Je voulais le moins d'examens possible, le moins d'interventions inutiles. Je voulais vivre au jour le jour, vivre l'instant présent et profiter de ce qui m'était donné. Depuis février, nous vivons de cette manière-là avec l'équipe de soins palliatifs, ma famille et mes proches. Tout se passe quasiment par téléphone avec quelques consultations à l'hôpital si besoin, ça ne coûte pas grand-chose, je bénéficie de traitements "légers".

Je me porte vraiment très bien avec mon cancer, j'ai le temps de voir ma famille, mes amis, je peux manger ce que je veux, j'ai mes cheveux, c'est la vie ! J'ai la pêche, je vis l'instant.

Je n'aime pas ce terme : se battre, je préfère accueillir. C'est comme le surf, je suis sur la vague et je me laisse aller dans son sens. Souvent, c'est l'homme qui veut maîtriser la vie, la maladie, alors que c'est inéluctable. Je ne vais pas guérir, c'est sûr, par-contre je vais avoir de très bons moments et peut être plus longs que lors d'un traitement plus "agressif". Tout est décidé avec l'équipe médicale, Nous sommes partenaires. C'est bien plus confortable et rassurant pour moi.

C'est en amont que les choses se passent, à l'annonce de la maladie, avant d'entrer dans tout protocole.

Aujourd'hui, moi, je vis avec ma maladie, je n'ai pas de souffrance, ni morale, ni physique. J'avance, à mon rythme, avec ma famille, mes amis et l'équipe soignante.

L'accompagnement bénévole, pilier de la culture palliative dans le système de soins

Les soins palliatifs reposent sur une prise en compte globale de la personne. Ils s'appuient sur la complémentarité des équipes médicales et des équipes bénévoles. Ils assurent le maintien du lien entre les personnes en fin de vie et la société.

« Les soins palliatifs ne peuvent pas se passer des bénévoles d'accompagnement. »

Dr Anne de la Tour, présidente de la SFAP

Dès le début des années 1980 se créent sous l'impulsion de la société civile les premières associations d'accompagnants des malades en fin de vie pour permettre d'apaiser leurs souffrances (ASP, JALMALV). En 1987 la 1^{ère} unité de soins palliatifs est ouverte à l'Hôpital International de la Cité Universitaire (Paris).

Les soins palliatifs se sont développés autour d'un triple engagement des bénévoles et médecins :

- Ne pas faire mourir les personnes à la fin de leur vie
- Ne pas les laisser souffrir
- Ne pas les abandonner

Intervenant en services hospitaliers, en EHPAD, en milieu carcéral, à domicile et auprès des familles endeuillées, le bénévole est un acteur de l'accompagnement au même titre que les professionnels et les proches. Il est le représentant de la société auprès des personnes en fin de vie, la garantie du non abandon.

Son action repose sur la présence et l'écoute. Il se fonde sur des valeurs humanistes : le respect de la personne humaine, de ses droits, de ses libertés fondamentales, de sa dignité, de son autonomie et de sa vie privée. Il repose également sur la solidarité humaine et sur le devoir de non-abandon et de protection des personnes vulnérables. Il se préoccupe des êtres humains dans leur globalité physique, psychique, affective, spirituelle, sociale, en veillant à préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin.

En Île-de-France, ce sont 700 bénévoles qui accompagnent au quotidien les personnes en fin de vie :

- Dans 83 établissements
- 115 000 heures d'accompagnement réalisées en 2015
- auprès de 33 116 malades ou familles

L'accompagnement bénévole encadré par la loi et les associations

La première mention réglementaire des soins palliatifs est issue de la circulaire Laroque de 1986, elle repose sur la Charte des soins palliatifs élaborée par les associations dès 1984.

C'est la Loi du 9 juin 1999 visant à « garantir le droit d'accès aux Soins palliatifs des patients », par son article 10, qui assure la reconnaissance du rôle des bénévoles pour l'accompagnement de la fin de vie. Il est le seul bénévolat à être encadré par la loi. La circulaire ministérielle de 2008 vient confirmer et préciser les dispositions en vigueur.

Les associations ont pour obligation de sélectionner, former, coordonner, encadrer et soutenir les bénévoles qui interviennent en équipe dans des établissements et au domicile.

Le parcours du bénévole :

- sélection des bénévoles par les associations sur la base de leur motivation, entretien avec un psychologue ;
- formation par les associations à l'accompagnement en soins palliatifs ;
- parrainage de trois mois.

Il s'exerce de façon contractuelle tant à domicile qu'en établissement par la signature de conventions entre les structures de soins et les associations de bénévoles.

Copyright © 2018 Le Collectif francilien des soins palliatifs, All rights reserved.

Contactez nous :

lecollectif.francilien@gmail.com

