	Coordination de l'Accompagnement en SoinS Palliatifs Angevine
08/06/2017 14h30-16h30	**ATELIER DE SOINS PALLIATIFS**
ANGERS	Thématique : « L'accompagnement bénévole en fin de vie »

INTERVENANTS

- **Mme Marie Annick CHATEAU,** Bénévole d'accompagnement – JALMALV ADESPA
- **Mme Monique ORIOT SELLES,** Bénévole d'accompagnement et Membre du Conseil d'administration de JALMALV ADESPA
- **Mme Brigitte BONNET**, Cadre de Santé - ICO
- **Mme Christelle FOIN,** Chargée de mission - CASSPA 49

Nombre de participants : 11

Rédacteur : Mme Christelle FOIN

Pièces jointes	20170104-Ligue-Triptyque_Soignants_F	2017.06.DIAPORAMA.pdf	BIBLIOGRAPHIE.docx	

THEMES	RELEVE DE CONCLUSION
1. Présentation de l'Association « CASSPA 49 » *(Christelle Foin)*	**Rappel du contexte** ▪ Volonté de l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire de développer les soins palliatifs en Maine et Loire, en lien avec les 5 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (*Angers, Cholet, Doué la Fontaine, Saumur*) **Missions de la CASSPA 49** • Promouvoir la démarche palliative sur l'ensemble du Maine et Loire • Permettre une meilleure articulation entre les différents acteurs du système de santé • Sensibiliser le public et les professionnels de santé aux soins palliatifs **Exemples d'outils et actions proposés par la CASSPA 49** - **Site internet** composé de différentes rubriques *(actualités, ateliers de soins palliatifs, formations, ressources documentaires, etc.)*. Pour en savoir plus : www.casspa49.fr - **Ateliers de soins palliatifs** - **Outils pédagogiques :** ▪ **Guide** « Accompagnement et soins palliatifs en pratique » créé avec les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs du département (Label ARS « Droits des usagers de la santé – édition 2015)

	▪ **Brochure « Démarche palliative et usagers »** (Label ARS « Droits des usagers de la santé – édition 2016/2017) - **Conférence grand public annuelle** ▪ Prochaine conférence intitulée « Être acteur de sa fin de vie : apports et limites de la Loi Leonetti/Claeys » ▪ Date : mercredi 18 octobre 2017 ▪ Lieu : théâtre Chanzy (à partir de 20h00)
2. Présentation de l'association JALMALV-ADESPA et des conditions requises pour devenir bénévole d'accompagnement *(Monique ORIOT-SELLES, Bénévole d'accompagnement)*	**Signification des acronymes** ▪ JALMALV : Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie ▪ ADESPA : Association pour le développement et l'étude des soins palliatifs Angevins JALMALV-ADESPA est un mouvement associatif, laïc, apolitique et non confessionnel. L'ADESPA a été créée par des soignants en 1991. L'Association s'est ensuite fédérée à JALMALV nationale en 2004. Il s'agit d'une association loi 1901 à but non lucratif. **Objectifs de JALMALV ADESPA** ▪ Accompagner et soutenir les personnes fragilisées ou en fin de vie en institution ou à domicile ▪ Accompagner les parents d'enfants gravement malades ou en fin de vie ▪ Echanger autour des soins palliatifs, de la mort et non du deuil ▪ Former les bénévoles d'accompagnement ▪ Informer le grand public par le biais de conférences ou d'interventions, les centres de formation, établissements de santé, CCAS, CLIC,… **Organisation de JALMALV ADESPA** ▪ 27 bénévoles d'accompagnement Parmi eux : - 18 bénévoles d'accompagnement: ▪ à domicile (EHPAD – domicile du patient) ▪ en institution (Hôpital, Centre de soins de suite, etc.) - 9 bénévoles de structure faisant partie du Conseil d'administration. - Territoire : Maine et Loire **Parcours de formation du bénévole d'accompagnement** ▪ Les personnes désireuses de devenir bénévoles d'accompagnement doivent suivre une formation sur une durée de 6 à 8 mois (1 journée par mois). ▪ <u>Thématiques abordées :</u> - Le savoir- être - L'écoute - Le bénévolat d'accompagnement à JALMALV - Le grand âge, la mort aujourd'hui, etc. - Les soins palliatifs ▪ <u>Intervenants :</u> - Professionnels de santé - Psychologues - Bénévoles d'accompagnement pour témoigner de leur vécu ▪ <u>Validation de la formation</u> La formation de la personne est validée par les membres du Conseil d'administration.

	▪ Poursuite de la formation tout au long du parcours du bénévole Le bénévole s'engage à participer à des : - groupes de parole - soirées thématiques - manifestations régionales/nationales (*Ex. Journée régionale des soins palliatifs/congrès de la SFAP, de la Fédération JALMALV, etc.)*
3. Cadre légal	■ **Article L1110-11 du code de la santé publique** *(cf. bibliographie)* Conditions requises : ➔ Concernant le bénévole - Formation à l'accompagnement de la fin de vie - Appartenance à des associations - Recueil de l'accord de la personne malade (ou de ses proches) pour intervenir auprès d'elle - Non interférence dans la pratique des soins médicaux et paramédicaux ➔ Concernant l'association - Charte du bénévole d'accompagnement définissant les principes à respecter : respect des opinions philosophiques et religieuses, respect de la dignité, discrétion, etc. - Signature d'une convention de partenariat entre l'établissement et l'association qui organise l'intervention des bénévoles ■ Présentation des modalités d'accueil des bénévoles d'association au sein de l'ICO (Brigitte BONNET, cadre de santé à l'ICO) - Il est rappelé la nécessité de bien intégrer les bénévoles d'accompagnement à l'équipe soignante : ▪ en les présentant à l'équipe (objectif : créer du lien) ▪ en évoquant leur formation à l'accompagnement de la fin de vie leur permettant d'intervenir auprès des patients en fin de vie et de leur entourage avec leur accord ▪ en rappelant leur rôle d'accompagnement auprès des patients et de l'entourage (Objectif : complémentarité avec les soignants) - L'ICO organise 2 à 3 réunions par an réunissant les professionnels de santé et les bénévoles d'accompagnement. Ces temps d'échange favorisent la collaboration, permettent de discuter librement des difficultés ressenties et du rôle et de la place de chacun dans la prise en charge du patient.
4. Qu'est-ce que le bénévolat d'accompagnement JALMALV ? *(Monique ORIOT-SELLES, Bénévole d'accompagnement*	■ **Qualités requises du bénévole d'accompagnement** - Savoir-être - Être présent dans l'écoute avec ou sans parole - Bienveillance, confidentialité, discernement, neutralité, non-jugement, faculté d'adaptation en face de l'imprévu (attitude du bénévole différente selon les moments, selon les examens du patient, son ressenti, etc.) ➔ Avec l'accord du patient, le bénévole d'accompagnement peut délivrer à l'équipe soignante des informations qui ont été échangées.

	➔ Il est à noter que le cahier de transmission, outil qui témoigne de l'activité du bénévole, est mis à la disposition de l'équipe. ➔ Enfin, il est important de préciser que le bénévole d'accompagnement n'a aucun projet pour le patient. ■ **Le patient est l'unique guide du bénévole.**
5. Témoignage n°1 *(Marie - Annick CHATEAU, Bénévole d'accompagnement)*	■ **Discussion/échanges :** ▪ <u>Autour de l'accompagnement bénévole de Mme C</u> - Mme C, âgée de 65 ans, est atteinte d'un cancer du sein en phase terminale - **Son parcours de santé** : nombreux déplacements entre son domicile, l'ICO et une maison de convalescence - **Situation personnelle complexe** : en rupture familiale. Mme C. ne voit plus son fils depuis de nombreuses années, entrainant chez elle une profonde souffrance. - **Prise en charge complexe** : dès son hospitalisation, Mme C. s'est efforcée à mettre de la distance entre elle et l'équipe soignante de l'ICO. Pour elle, cette intrusion de l'équipe soignante dans son parcours de soins est une atteinte à sa dignité et à son intimité. Au vu de la complexité de la situation et avec l'accord de Mme C, l'équipe soignante fait appel à une bénévole d'accompagnement pour l'aider à dépasser ses difficultés personnelles. - **Accompagnement bénévole de Mme C** : progressivement une relation de confiance s'est installée. Mme C. s'est ouverte, au fur et à mesure des accompagnements, confiant les étapes difficiles dans son parcours de vie et les raisons de la mise à distance de l'équipe soignante dans les soins. Mme C. plus apaisée parle de sa souffrance et expose ses souhaits concernant sa fin de vie. Marie Annick relaie, avec l'accord de Mme C., ses souhaits à l'équipe soignante. ☞ Ce témoignage fait écho à des situations vécues par d'autres professionnels et bénévoles d'accompagnement. Il est question de l'importance de travailler dans l'interdisciplinarité pour une prise en charge globale du patient.
6. **Témoignage n°2** *(Monique ORIOT - SELLES, Bénévole d'accompagnement)*	■ **Discussion/échanges :** ▪ <u>Autour de l'accompagnement bénévole de Mme B</u> Mme B, âgée de 81 ans, est atteinte d'une SLA avancée. Très croyante et très cultivée, Mme B. a fait, à un moment de sa vie, de l'accompagnement en fin de vie. Pour autant, elle a une grande appréhension de la mort. Mme B. est une personne très entourée par ses filles et ses nombreux amis. Aussi, s'est posée la question de l'intérêt de poursuivre un accompagnement bénévole. ▪ <u>Cet accompagnement bénévole était - il nécessaire pour Mme B ?</u>

	La réponse de Mme B. était sans équivoque. Elle souhaitait continuer cet accompagnement jusqu'à son décès. La présence d'une personne auprès d'elle lui faisait du bien car elle appréhendait la mort. ➔ Ce témoignage permet d'évoquer les difficultés vécues dans les accompagnements en fin de vie à domicile par les agents ou auxiliaires de vie peu formées à la complexité de ces situations singulières. Il est précisé que les bénévoles d'accompagnement peuvent également intervenir à domicile pour apporter leur expérience de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. ➔ Possibilité également pour les services d'aide à domicile de contacter les associations de bénévoles d'accompagnement avec l'accord de la personne pour une intervention à domicile.
7. Autre sujet évoqué	**Echange autour du dispositif « Patient ressource » au sein de l'ICO** - Il est fait état d'une expérimentation « Patient ressource » au sein de l'ICO réalisée en partenariat avec la Ligue contre le cancer et l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire. Rappel du contexte : - Le dispositif « Patient ressource » est une expérimentation créée dans le cadre du Plan Cancer 2014-2019. Le « Patient ressource » est un patient qui a vécu l'expérience de la maladie. Il a ainsi « *acquis un savoir différent et complémentaire des professionnels de santé en ayant vécu la maladie. Il s'agit d'un bénévole formé et accompagné tout au long de sa mission par la Ligue contre le cancer* » - Cf. PJ. Triptyque *« Participez à l'expérimentation du Patient ressource ! »* - Il intervient auprès des professionnels de santé pour témoigner des difficultés et des besoins des personnes malades et, auprès des patients pour transmettre son vécu de la maladie. Il crée du lien entre le soignant et le soigné. - Le « Patient ressource » est un patient qui a été choisi selon certains critères (expérience de la maladie, capacité d'écoute, d'empathie, etc..), formé et est accompagné par un référent de la Ligue contre le cancer
Prochains ateliers	**Pour en savoir plus sur les prochains ateliers** : www.casspa49.fr