

Accompagnement en soins palliatifs par les bénévoles



Mémoire sur le droit de mourir dans la dignité

Juillet 2010

Présenté à la Commission de la Santé et des Services sociaux

Par les membres du comité administratif de l'Envolée

Lucie Banville, coordinatrice

Agathe Bourdages, coordonnatrice adjointe

Denise Fournier, administrateur

Régis DeRoy, administrateur

*L'amour et la compassion présents dans l'approche
pluridisciplinaire favorisent une mort digne et paisible.*

*L'accompagnement en soins palliatifs
par des bénévoles,
un plus pour sécuriser et diminuer
l'anxiété du malade et de sa famille.*

Introduction

Dans le présent mémoire nous ferons la présentation de ce groupe de bénévoles, nous donnerons les raisons qui ont conduit à la formation de l'Envolée et *imaginerons* le futur de celui-ci.

L'intérêt et la volonté commune de plusieurs personnes ont permis la naissance d'un groupe de bénévoles pour accompagner le plus sereinement possible. Le malade ainsi que sa famille sont en droit de recevoir le meilleur service d'accompagnement et de répit. L'intervention des bénévoles se situe dans une perspective de complémentarité avec le personnel soignant en fonction de leur compétence et de leur disponibilité.

L'identification de lacunes en accompagnement de malades en soins palliatifs amène le démarrage d'un comité de professionnels au Centre Hospitalier des Monts en décembre 2000. Le Comité l'Envolée est créé suite à un protocole d'entente entre le Comité administratif (5 membres) et le Centre d'Action Bénévole des Chic-Chocs.

Le vieillissement, l'éloignement des enfants et l'isolement ont créé des besoins à la clientèle en soins palliatifs.

Au début, pas de subvention, on s'autofinance.

En 2004, en raison de nos accompagnements à domicile, la politique en soins palliatifs de fin de vie nous a permis de profiter d'une subvention récurrente de 12 500\$, nous donnant ainsi l'occasion de mieux se structurer, encadrer les bénévoles dans la formation, d'apporter soutien dans l'accompagnement en fin de vie sur notre territoire.

La formation des bénévoles est de 45heures.

Elle comprend :

- la philosophie des soins palliatifs ;
- la découverte de soi et la relation d'aide ;
- les besoins fondamentaux de la personne ainsi que les besoins religieux et spirituels ;
- l'approche et l'accompagnement en fin de vie ;
- les techniques de déplacement du malade de façon sécuritaire ;
- comprendre la douleur et son soulagement pour mieux accompagner ;
- aspects légaux et confidentialité.

Chaque bénévole s'engage à accompagner 4heures/semaine, soit au CSSS, au CHSLD, en résidence privée ou à domicile.

Avant d'être autorisé à faire seul un accompagnement le bénévole doit faire deux accompagnements supervisé avec un bénévole expérimenté.

Le premier accompagnement eut lieu en résidence privée à l'été 2001.

L'Envolée, à ses débuts, comptait 9 bénévoles, présentement en juillet 2010, 36 bénévoles sont actifs avec 1 155 heures d'accompagnement.

Nos bénévoles apportent un plus dans le système de la santé dans la région de la Haute Gaspésie. Ils suppléent à la famille autant dans le milieu hospitalier, au CHSLD qu'à domicile pour permettre un répit à la famille et une présence sécurisante auprès des personnes atteintes d'une maladie incurable en phase terminale.

Accompagner la personne dans la dernière étape de sa vie et assurer à sa famille le soutien approprié est l'essentiel de la mission de l'Envolée.

Le désir de pouvoir mourir à la maison est une demande souvent manifestée aux intervenants du milieu de la santé qui manquent de ressources pour combler les besoins.

Actuellement dans notre région, notre groupe de bénévoles n'a jamais eu de demande concernant l'euthanasie et le suicide assisté, c'est pourquoi nous n'abordons pas ces sujets mais nous exprimerons notre opinion sur l'amélioration de l'offre de soins palliatifs qui peut permettre d'éviter à des personnes en fin de vie de demander l'aide à mourir.

Le droit de mourir dans la dignité

Notre expérience dans les soins palliatifs nous démontre que le soulagement de la douleur et la présence d'une équipe pluridisciplinaire avec les bénévoles sont un préalable pour la personne en fin de vie. Il demeure quand même un manque d'intégration entre les bénévoles et l'équipe pluridisciplinaire pour une prise en charge efficace.

La présence attirée et disponible d'un psychologue, formé dans les soins palliatifs à l'intérieur de l'équipe pluridisciplinaire, serait bénéfique pour tous les intervenants et les bénévoles.

Cependant nous constatons que lorsque la partie du traitement curatif est terminée ce ne sont pas **tous** les malades qui bénéficient de soins palliatifs et de l'accompagnement.

Dans notre milieu, il y en a encore trop de gens qui meurent en établissement (CH, CHSLD). Dans le système actuel, les milieux de soins ne peuvent répondre adéquatement aux besoins du malade et de sa famille dans sa phase préterminale et terminale. La mobilisation d'un lit pour l'équipe administrative devient problématique mais inhumaine pour le malade si l'on considère que les soins médicaux ne peuvent plus rien pour lui. Ce facteur entraîne une augmentation de l'anxiété chez le malade qui se sent une charge pour ses proches et souhaite parfois mourir plus rapidement.

Devant cette situation, qui revient de plus en plus souvent, nous déplorons qu'à ce jour il n'existe pas pour nous de ressources intermédiaires de quelques lits autorisés par l'Agence Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine. Ces lits, réservés aux soins palliatifs, aideraient à mourir dans la dignité avec moins de contraintes, en sécurité et entourer de la famille.

Espérons que les dirigeants de la société vont comprendre la valeur du bénévolat, ressource indispensable au mieux-être de notre population. Il importe d'intégrer les bénévoles au milieu environnant; ils doivent être impliqués dans les décisions et se sentir concernés par la gestion de leur bénévolat.

Reconnaître l'apport des bénévoles, c'est aussi favorisé le maintien des compétences par une formation continue : stages, congrès, conférences par des sommités en soins palliatifs, en relation d'aide, etc.

Puisque l'intervention des bénévoles se situe dans une perspective de complémentarité avec le personnel soignant selon des champs d'action définis, il serait souhaitable que la *subvention* accordée à l'organisme communautaire soit révisée pour former davantage de bénévoles et assurer des heures de coordination plus équitables. En ce qui nous concerne, le budget octroyé est insuffisant pour assurer la charge de travail de coordination et l'augmentation de la demande de service.

Le soutien et l'accompagnement des grands malades, près à dire adieu à la vie, passent avant tout par le *respect* :

- respect du cheminement du malade ;
- respect lié au savoir écouter, à la disponibilité, à l'humilité et au sentiment de se rendre utile.

«Le bénévole ne connaît pas le malade, ignore tout de son passé, de ses valeurs et de ses croyances. Il chemine pas à pas avec lui, il est là également pour les proches que les évènements bousculent et perturbent. L'accompagnement prend tout son sens dans le soulagement de la douleur morale.»¹

«Accompagner c'est reconnaître à l'autre le droit de ce qu'il est, de ce qu'il vit et de ce qu'il ressent à l'instant présent. C'est regarder et accueillir avec amour tout ce que les yeux de l'autre peuvent vouloir me dire bien au-delà des paroles. C'est aussi vivre une relation humaine unique et privilégiée.»²

La qualité de la présence est évidemment essentielle :

- une présence compatissante au diapason de la souffrance de l'autre ;
- une présence affective qui apporte réconfort et soutien.

Par la parole, le geste et la qualité du regard que je pose sur la personne malade, je lui confirme qu'elle conserve toute sa grandeur et sa dignité d'être humain au-delà de la maladie et de la déchéance physique.

1. *Le bénévolat auprès des malades et des aînés*, André Ledoux, p. 126

2. *Extrait de Avant de tourner la page*, Renée Pelletier

Conclusion

Il faut intégrer davantage les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, par leur présence gratuite, en cohérence et en continuité avec l'équipe soignante, ils apportent un supplément de qualité du temps qui reste à vivre. Par leur expérience, ils sont aussi une aide précieuse pour les familles souvent désemparées, qu'ils peuvent écouter et soutenir.

Les bénévoles sont le signe de ce devoir d'humanité qui incombe au-delà des professionnels de la santé et des familles, à l'ensemble de la société.

Notre véritable souhait pour l'avenir est d'être partie prenante de l'équipe interdisciplinaire en soins palliatifs au CSSS de la Haute Gaspésie.

Il nous faut aussi réussir à vaincre la résistance de quelques familles à intégrer la présence des bénévoles. Une collaboration assidue et continue de tous les intervenants qui côtoient la clientèle en soins palliatifs, feront en sorte que le proche et sa famille comprendront les bienfaits de cette ressource d'accompagnement.

Nous sommes convaincus qu'une équipe structurée et disponible à la clientèle en soins palliatifs favorisera la réponse à des besoins et à des réactions face à l'angoisse, à la proximité de la fin, à la peur de ne pas être soulagé, à la peur d'être délaissé et à celle de ne pas être compris.