



JALMALV BESANCON

« Jusqu'à la mort, accompagner la vie »

L'ACCOMPAGNEMENT à DOMICILE

L'accompagnement à domicile est singulièrement particulier. Il est très exigeant, et demande une extrême vigilance de tous les instants si l'on veut éviter certains écueils et se préserver de certains dangers et dérives possibles.

LA TENTATION du FAIRE : Dans ce domicile lieu de vie de la personne, la maladie n'occupe pas toujours tout l'espace. Lorsque la personne accompagnée vit seule, des besoins, des sollicitations peuvent apparaître. Le bon sens est de rigueur – Il est primordial d'être au clair avec soi-même, entre les membres du binôme et avec l'équipe, afin de savoir où se situe la ligne à ne pas franchir.

Nous avons accompagné Mme P. (64 ans), vivant seule dans un appartement, sa fille venant en fin de semaine.

Amaigrie, affaiblie par la maladie qui évoluait, elle n'avait plus confiance en ses capacités physiques et n'osait sortir seule à l'extérieur.

Occasionnellement, les bénévoles l'ont accompagnée à la pharmacie située à 200 mètres de chez elle. Elle en était très reconnaissante, car se sentant en confiance, elle profitait ainsi d'une bouffée de vie, hors de ses murs

L'opportunité de la situation a fait que nous avons répondu à cette sollicitation par un geste de solidarité et de partage, en lui apportant également un témoignage de son statut de personne vivante.

FAIRE un geste ne doit en aucun cas « effacer » la relation d'écoute qui est et doit rester le cœur de notre action.

La question du sens et de l'intention doit être posée.

Toutefois, ces démarches ont nécessité une réflexion au sein de l'association, car elles posent une double question :



- . Quel sens donné à l'accompagnement à domicile ? Entre accompagnement de présence et accompagnement de service occasionnel?
- . Quelles responsabilités sont engagées dans ces différentes démarches d'accompagnement ?

la GESTION de l'ATTACHEMENT : Au domicile, nous entrons dans l'intimité de la personne malade, et nous vivons seul avec elle, des moments de proximité dans un environnement personnalisé porteur de toute une histoire, sans les barrières, les rythmes et les freins de l'hôpital ou autre institution qui rappellent souvent le contexte de la maladie.

Lorsque l'accompagnement dure (à domicile l'accompagnement dure de 12 à 18 mois en moyenne), nous pouvons être tentés de penser que nous faisons partie de cette intimité. C'est faux : nous ne devenons pas la famille ou l'ami proche, nous sommes positionnés de façon très provisoire auprès du malade, de passage. S'il y a confusion, il nous sera encore plus difficile de nous séparer, et nous devons nous protéger en vue de la séparation qui arrivera.

L'attachement est un sentiment légitime qu'il faut apprendre à gérer.

A l'opposé, dans ce temps de long accompagnement, nous pouvons perdre notre objectivité, notre qualité d'écoute.

L'APPROPRIATION : Au domicile, le bénévole a moins qu'en institution, la conscience de l'équipe à laquelle il appartient, et la personne accompagnée aussi. On a davantage tendance à avoir « sa personne malade », et la personne « son bénévole »

L'appropriation peut mener aussi à une dérive possible qui est l'action en solitaire, potentiellement dangereuse. L'accompagnant est auprès d'une personne malade au domicile sans autre surveillance ni « garde-fou » que celle de son éthique personnelle. D'où l'importance cruciale de la sélection, de la formation et de l'accompagnement en binôme.

A partir de ces constatations, quels sont nos moyens ?

Le binôme (en alternance ou pas selon la situation), permet des échanges de suivi et de soutien. Cette présence double laisse moins d'espace à une action en solitaire, inappropriée, fantaisiste, voire prosélyte.

Elle permet également à la personne accompagnée de s'exprimer, de dire sa vérité et de dérouler sa vie devant des personnes forcément différentes .

On note aussi l'importance du partage, de la relation de confiance entre les deux membres du binôme.



En élargissant le champ, il y a ensuite **l'Equipe et le Groupe de parole**, élément incontournable qui apporte un éclairage sur nos pratiques d'accompagnement. En cas d'interrogation, a fortiori de difficultés majeures, ces échanges remontent à la coordinatrice, et éventuellement auprès de l'institution qui a sollicité la demande d'accompagnement.

D'une manière générale, les accompagnements à domicile se passent bien, et nous sommes bien accueillis par les proches.

Cependant, nous avons été confrontés à certaines limites dans l'accompagnement

Un rapport 2015 élaboré par l'Espace Ethique Bourgogne Franche-Comté sur les problématiques éthiques liées à la personne âgée dépendante, basé sur une enquête faite auprès :

- . de membres de Comités éthiques
- . des acteurs libéraux (médecins, infirmières)
- . de médecins d'Etablissements

a souligné parmi beaucoup de thèmes, un point largement coché qui est : le positionnement des familles.

Nous avons été confrontés à cette situation lors de l'accompagnement de Mme M. (80 ans), alitée en permanence, vivant avec son mari.

Connaissant le contexte familial et le caractère « opposant » de Monsieur, l'infirmière d'une structure d'aide à domicile qui avait sollicité notre association, nous a accompagnées lors du premier rendez-vous.

Contrairement à la personne malade, le mari était réticent à notre venue. Les 2 bénévoles avaient donc pris la décision de se rendre ensemble chez ce couple. Cet accompagnement a duré 2 mois, jusqu'au jour, où les bénévoles ont trouvé porte close.

C'est Monsieur qui accueillait, et il a pris cette décision à l'encontre de celle de son épouse. Après entretien avec l'infirmière, nous avons pu joindre Mr M. par téléphone qui a confirmé cette décision.

Cette réalité a été difficile pour les bénévoles, et pouvait entraîner un sentiment de frustration, de colère ... dont il faut parler afin de faire face, d'évoluer et se dégager de ce qui est source de souffrance.



En conclusion :

Un des objectifs de notre association **est d'accompagner** les personnes gravement malades et en fin de vie, **là où elles se trouvent**, domicile compris, **où nous avons toute notre place.**

L'accompagnement à domicile est très **enrichissant et formateur ; toutefois il ne convient pas à tous les bénévoles**, ce qu'il faut respecter.

Accompagner est certes un acte individuel, mais l'accompagnement ne peut se concevoir que dans un environnement collectif, et a fortiori à domicile, où la **notion d'équipe** est primordiale.

Avec les orientations nationales pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement à domicile, il paraît nécessaire de mener une réflexion sur la place et le rôle des bénévoles en questionnant les possibilités et les limites de cet accompagnement spécifique du domicile