

Journée Cellule CNAM SFAP 28 Novembre 2016 L'accompagnement à domicile

Sans comparer l'accompagnement à domicile et l'accompagnement en institution, il est proposé deux témoignages sur les particularités de l'accompagnement à domicile.

1 Organisation et fonctionnement : présentation par Gérard Husson, accompagnant bénévole depuis 3 ans à l'antenne Sud Bassin d'Alliance 33 Gironde et Danièle Briot accompagnante bénévole depuis 7 ans à l'antenne de Périgueux Alliance 24 Dordogne.

2 Limites et difficultés : présentation par Yolande Pasteur, accompagnante bénévole à JALMAV Besançon, Doubs.

Accompagner à domicile : une expérience par la fédération ALLIANCE jusqu'au bout accompagner la vie

1- Alliance fête ses 30 ans cette année. Créée en 1986, elle fédère aujourd'hui 15 antennes en Aquitaine, réparties en 5 associations départementales, qui font partie des quelques 190 associations qualifiées et financées par les subventions de la CNAMTS/SFAP.

Alliance en 2015 comptait environ 160 accompagnants bénévoles, ayant effectué à domicile à peu près 2000 temps d'accompagnement, pour un peu plus de 5000 heures et près de 200 personnes accompagnées à domicile.

Organisation de chaque antenne

Dans chaque antenne on retrouve un responsable d'antenne (appelé correspondant chez Alliance) un responsable d'accompagnement (coordinateur) ainsi que des bénévoles accompagnants et associatifs. Selon l'importance des équipes de bénévoles, il y a parfois 2 responsables d'accompagnement.

Les références juridiques

Le bénévolat d'accompagnement est réglementé par une législation sur laquelle le fonctionnement associatif s'appuie et se réfère.

La circulaire de 1986, la LOI n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement

La Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 – annexe 5

D'autres textes référents d'appui : La charte du bénévolat, les recommandations de la SFAP, le règlement intérieur de l'association Alliance.

L'accompagnement à domicile Pourquoi ? Où ? Quand ? Comment ?

Pourquoi ?

Parce que c'est le souhait de la plupart des gens de finir leur vie à domicile, parce que la présence des bénévoles participe au projet de vivre à domicile jusqu'à la fin.

Cette présence confirme à la personne malade qu'elle peut rester maître de sa vie jusqu'à la fin, capable de donner son avis, de décider pour elle-même, de ne se sentir ni exclue ni abandonnée pendant la traversée de ce temps qu'il reste à vivre

Ce sont aussi les recommandations du plan ministériel 2015-2018

Pour répondre à la question "où", le choix a été fait de présenter l'accompagnement à domicile, celui qui se passe à la maison, à l'appartement et non pas celui qui se passe en ehpad ou en usld même si, bien sûr, ces endroits peuvent être considérés comme le domicile.

D'où vient la demande d'accompagnement ?

Soit de la famille, soit de la personne malade elle-même.

Si la personne malade a été déjà rencontrée en structure, de retour à domicile, elle fera une demande à l'équipe spécifique du domicile. Les demandes viennent, bien sûr aussi, des professionnels avec lesquels la collaboration est étroite.

Il s'agit du médecin traitant, médecin de famille, généraliste, soignants des HAD, des réseaux de soins palliatifs, des équipes mobiles de soins palliatifs (médecins, infirmiers, psychologues, cadres de santé et parfois également les professionnels du secteur social.

Un point incontournable pour faire suite à une demande : l'accord de la personne malade et de sa famille, couple indissociable (famille/personne malade) pour ne pas générer de conflit ou de décalage. La famille est le **1^{er} accompagnant**.

Mise en place de l'accompagnement

Suite à la demande, il est convenu d'un rendez-vous pour une première visite au cours de laquelle un entretien aura lieu en binôme avec le responsable d'accompagnement et un autre accompagnant bénévole.

Cet entretien dit "d'évaluation" est indispensable pour :

- connaître l'environnement (accès, interphone, codes, animaux, parking)
- connaître les systèmes de soutien déjà mis en place (composition de l'entourage proche, aides au domicile, afin de caler les plannings des bénévoles et faire du lien et relais avec les professionnels.
- évaluer les attentes et les besoins, présenter l'accompagnement bénévole, offres et limites, sans se substituer aux professionnels,
- établir une relation de confiance car celle-ci va conditionner l'acceptation de la venue des bénévoles au domicile
- informer de la liberté d'interrompre l'accompagnement et aussi en expliquant « la gratuité », souvent « interrogée », tout cela se faisant à travers la présentation de l'association et l'explication de l'accompagnement en équipe.

Après ce premier entretien, il y a constitution d'une équipe de 2 à 4 accompagnants selon la périodicité décidée ensemble.

Une sorte de « contrat d'accompagnement » est établi ; document écrit, non signé et sans valeur juridique (que l'on pourrait aussi appeler " fiche d'accompagnement »), et qui précise juste l'accord passé entre deux individus.

Un planning personnalisé des visites programmées est remis à la personne accompagnée pour le mois avec les jours, heures et prénoms des bénévoles constituant la mini-équipe autour de la personne accompagnée..

Ce qui peut être proposé...

Du temps d'abord...

Une présence- écoute, comme un espace-temps mis à disposition, gratuit, régulier. C'est une écoute attentive, délicate, respectueuse, confidentielle, une écoute des peurs et des craintes mais aussi des projets, des plaisirs. Toute cette présence écoute font du bénévole un témoin discret, qui va être présent, au rythme de la personne accompagnée. Un rythme qui change selon l'âge, la maladie, son évolution et les circonstances.

A domicile, d'autres façons d'être présent aux attentes :

un temps de présence au domicile permettant de « libérer » occasionnellement les proches, une aide pour un déplacement (visite à un proche, un rendez-vous important...) une aide occasionnelle à la vie quotidienne.

Du sens ...paroles d'Annie, accompagnante bénévole Alliance

« partager ces moments où l'autre se confie dans ses douleurs, son trajet de vie, ses peurs, ses questionnements, sa solitude, ses espoirs, son défaitisme, son incompréhension du pourquoi moi (alors que j'ai eu une vie saine) etc etc....parfois aussi la non écoute de son entourage, conjoint ou ami, qui ne veut pas ou ne peut pas voir combien la personne malade est épuisée des paroles et encouragements incessants... »

Du silence...

Et puis il y a ce qui n'est pas proposé, c'est-à-dire l'imprévu...où l'intelligence du moment est grandement mise à l'œuvre...

Transmission entre bénévoles

L'accompagnement à domicile est d'abord et toujours une action en équipe.

- Compte-rendu de chaque accompagnement au responsable d'accompagnement transmission aux autres accompagnants de la mini-équipe
 - Si fait important : Contact téléphonique ou par courriel
- Réévaluation en cours d'accompagnement

La réévaluation en cours d'accompagnement est faite à la demande du malade ou de la famille, selon l'évolution de la maladie ou de l'environnement. Parfois le bénévole est invité aux réunions des professionnels (réunion de coordination des réseaux de soins palliatifs, staff EMSP) pour faire le point sur l'accompagnement en interdisciplinarité.

Organisation mensuelle

- 2 temps forts de la vie associative
- Réunion d'équipe (RE) : essentiellement pour les questions organisationnelles et de calendrier
- Réunion d'accompagnement (RA) échange sur les accompagnements respectifs des bénévoles.

Les échanges pendant la RA se font à partir des vécus, des ressentis, des questionnements.

-1 fois par trimestre, présence d'une **psychologue** clinicienne à la RA

La psychologue animant cette réunion d'accompagnement ne fait pas partie d'Alliance. Par son écoute, elle permet un regard et un décryptage différent de celui des bénévoles. Elle apporte ouverture aux questionnements et soutien.

Particularités...

L'accompagnement à domicile implique souvent une plus grande interaction avec la famille, une meilleure connaissance de l'environnement de la personne malade et demande une plus grande vigilance....

le bénévole est « seul » : pas de soignant à proximité

Grande vigilance à rester à sa juste place, à une bonne distance que ce soit dans l'agir ou dans l'écoute car il y a des souhaits non réalisables. Il y a une plus grande interaction avec la famille et le risque de détourner l'attention vers du bénévolat de service plus que d'accompagnement ou parfois risque de l'instrumentalisation du bénévole, parfois aussi témoin impuissant d'une querelle ou d'un autre problème de santé Mais aussi beaucoup de « cadeaux », de rires et joies partagées.

Dany BRIOT Gérard HUSSON
federation@alliance.asso.fr