

CARITAS



_Accompagnement en fin de vie
**Standards Caritas pour les groupes de bénévoles
en soins palliatifs**

Table des matières

Introduction	3
1 Bénévolat d'accompagnement	4
1.1 But de l'accompagnement	4
1.2 Bénéficiaires	4
1.3 Attitude/orientation	4
1.4 Mandat	5
1.5 Intervention/gestes quotidiens	5
1.6 Responsabilités	5
1.7 Conditions de l'engagement	6
1.8 Collaboration	6
1.9 Cadeaux	6
1.10 Frais	6
2 Procédures et exigences	8
2.1 Sélection des accompagnateurs-trices bénévoles	8
2.2 Compétences «clé»	8
2.3 Intégration des bénévoles et pilotage des groupes	8
2.4 Accord	9
2.5 Formation des accompagnateurs-trices bénévoles	9
2.6 Formation continue/supervision	10
2.7 Cahier des charges	10
2.8 Assurance	10
2.9 Droits et devoirs d'information réciproque	10
2.10 Devoirs de discrétion/confidentialité	11
2.11 Attestation de travail bénévole	11
2.12 Formes de reconnaissance	11
2.13 Départ	11
3 Modèles	11



Introduction

L'accompagnement bénévole des personnes âgées, des grands malades, des mourants de tout âge et de leurs proches se réclame du mouvement Palliative Care mondial et se considère comme partie prenante des soins palliatifs en Suisse¹. Le focus de l'engagement est la personne avec ses besoins individuels.

Caritas forme des bénévoles selon les critères des soins palliatifs, soutient la constitution de groupes de bénévoles, les gère, les coordonne et les met en réseaux.

Le but du document

Le but de ce document consiste à clarifier le contexte dans lequel les bénévoles en soins palliatifs assurent leurs prestations. Il précise les critères de qualité de l'engagement bénévole qui font référence à la philosophie des soins palliatifs et dans ce contexte il valorise le travail bénévole.

Il engage les organismes responsables des groupes de bénévoles à respecter le cadre et les exigences de leur mandat. Il vise à uniformiser les pratiques de l'engagement bénévole dans les Caritas régionales et, par extension, aux autres groupes de bénévoles partenaires.

Utilisation et obligation

Il est demandé aux groupes de bénévoles Caritas agissant dans le champ du Palliative Care d'appliquer ces standards dès le 1 janvier 2010. Ils seront communiqués aux autorités communales, cantonales et nationales concernées ainsi qu'à tous les organismes oeuvrant dans le Palliative Care. Nous proposons que ces standards soient reconnus par tous les groupes de bénévoles partenaires oeuvrant dans ce domaine.

¹ Voir Palliative-ch: Structures de soins palliatifs en Suisse, Zurich 2008.

1 Bénévolat d'accompagnement

1.1 But de l'accompagnement

Le but de l'accompagnement est d'offrir une écoute et une présence qui prenne en compte les souhaits et les besoins des bénéficiaires, il permet d'éviter que des personnes gravement malades ou mourantes, de tout âge, qui souhaiteraient être accompagnées, soient seules dans ces moments difficiles. Dans ce sens, il contribue au maintien d'une qualité et d'une dignité de la vie de la personne jusqu'au bout de la vie.

Concrètement, cela peut signifier:

- Assurer une présence paisible et sereine
- Offrir une écoute centrée sur la personne (sans se projeter)
- Soutenir la personne en l'aidant à assumer sa situation particulière
- Découvrir, avec la personne, ce qui l'aide et la reconforte
- Accepter les questions désespérées et les thèmes difficiles comme l'agonie et la mort
- Soulager et être à l'écoute des proches

1.2 Bénéficiaires

L'accompagnement bénévole s'adresse à toutes et à tous, sans considération d'appartenance politique, culturelle ou religieuse. Une demande d'accompagnement peut être déposée auprès de l'organisme responsable ou directement au groupe de bénévoles par:

- les personnes âgées, en fin de vie, les grands malades, les proches
- les services de soins à domicile, les médecins traitants, les hôpitaux, les établissements médico-sociaux, les unités et les équipes mobiles de soins palliatifs, les institutions pour personnes handicapées
- tout autre organisme confronté à de telles situations (p.e. Ligue Suisse contre le cancer, Pro Senectute, aumôneries, services sociaux)

1.3 Attitude/orientation

L'accompagnement se caractérise par une attitude d'estime et de respect vis-à-vis des personnes bénéficiaires. Il tient compte du mode de vie personnel, des croyances et des religions, de la philosophie de vie et du libre arbitre. La notion d'accompagnement suppose le respect des valeurs de l'autre, le non jugement, la bienveillance.

Les bénévoles sont des femmes et des hommes sélectionné-e-s selon des critères définis. Ils,elles ne sont pas rémunéré-e-s pour leurs prestations. Leur activité est valorisée par la formation de base et continue, l'analyse de pratique, l'accessibilité à une supervision individuelle et/ou collective. L'organisme responsable reconnaît la valeur de l'engagement des bénévoles par différentes marques de reconnaissance.

Les bénévoles sont considéré-e-s comme partie intégrante d'un réseau qui englobe tous les niveaux de prise en charge et ils,elles travaillent – dans l'observance de leur mission – en étroite collaboration



avec d'autres services spécialisés dans les soins palliatifs, contribuant ainsi à assurer une continuité de la prise en charge. Les bénévoles en soins palliatifs ne proposent en aucun cas une aide au suicide.

1.4 Mandat

Les prestations des bénévoles en soins palliatifs sont proposées par des groupes organisés au sein d'associations, de fondations ou autres formes juridiques, au niveau local ou régional. Les groupes de bénévoles dépendent parfois d'un hôpital, d'un service de soins à domicile, d'un établissement médico-social ou d'une unité de soins palliatifs. Ils,elles représentent plus qu'un simple appui aux professionnels: ils,elles sont un élément important de l'accompagnement des personnes gravement malades et/ou en fin de vie et de leurs proches. Selon les organismes régionaux, la prestation des bénévoles peut également s'étendre aux endeuillé-e-s.

Caritas définit le travail bénévole comme un engagement non payé d'utilité publique et non pas comme une suppléance au travail rémunéré.²

1.5 Intervention/gestes quotidiens

A domicile, les spécialistes et/ou les proches du, de la bénéficiaire sont responsables des soins proprement dits. En institution, la responsabilité reste dans tous les cas du ressort du personnel qualifié. Les accompagnant-e-s bénévoles ne prennent en charge que les tâches qui sont cohérentes avec leur mission. De cas en cas, selon les règles institutionnelles en vigueur et après en avoir discuté avec les proches et les responsables des soins, et après une instruction adéquate, les bénévoles peuvent se charger des tâches suivantes:³

- soutenir pour le lever, accompagner à la marche, positions simples/mise en place de coussins, aide pour s'asseoir, laver le visage, les mains
- donner à boire, humidifier les lèvres et la bouche

Des médicaments ne peuvent être administrés que s'ils ont été préparés par une personne qualifiée ou par les proches et sur décharge écrite.

Les bénévoles n'assument aucun soin à caractère médical (sauf en cas de réglementation spéciale) ni de travaux de ménage non directement liés à l'accompagnement.

1.6 Responsabilités

Les groupes se composent d'accompagnateurs-trices bénévoles formé-e-s oeuvrant sous la responsabilité d'une personne qualifiée exerçant sa fonction à titre professionnel. La coordination des interventions est assumée par une personne spécifiquement désignée. Il,elle est responsable de l'organisation des interventions et, parfois aussi, de l'animation du groupe dans ses rencontres d'analyse de pratique. Le,la coordinateur-trice définit le cadre des interventions en concertation avec les bénéficiaires, les proches, les professionnel-le-s des services de soins à domicile, les unités de soins palliatifs, l'hôpital, l'EMS et le médecin de famille. D'entente, ils,elles définissent les besoins et déterminent les conditions de l'accompagnement bénévole. Après consultation des bénévoles, le coordinateur, la coordinatrice organise ensuite le planing de l'accompagnement (horaire, durée, lieu).

Le,la coordinateur-trice est attentif-ve à ne pas surcharger le,la bénévole et lui propose, le cas échéant (p.ex. en cas de deuil personnel) de prendre un temps de pause. Les diverses tâches sont notées dans le cahier des charges.

Le,la responsable professionnel-le et/ou le,la coordinateur-trice servent d'intermédiaire et de plaque tournante entre toutes les parties concernées et ils,elles représentent le groupe et ses prestations vis-à-vis des partenaires. Ils,elles sont référent-e-s pour mener des évaluations régulières sur la qualité du fonctionnement du service, de la gestion du groupe et de ses prestations.

² Voir Caritas Suisse: Politique du bénévolat. Si le bénévolat est gratuit, c'est que sa valeur est inestimable, Lucerne 2003.

³ Modèle: Accord de délégation

1.7 Conditions de l'engagement

Les bénévoles interviennent soit au domicile des personnes, soit dans les maisons de retraite, en EMS, au milieu socio-éducatif, à l'hôpital ou dans les unités de soins palliatifs. Leur rayon d'action est déterminé en concertation avec les autres groupes locaux ou régionaux.

Les bénévoles se mettent à disposition pour au moins une intervention par mois. Ils,elles se mettent à disposition pour ce minimum. Les engagements varient selon les besoins. Si, pour des raisons personnelles, un-e bénévole ne peut momentanément pas effectuer cette activité, il,elle peut demander un congé pour une période donnée. Durant cette période, s'il,elle le souhaite expressément, il,elle peut participer aux rencontres d'analyse de pratique. Si l'absence se prolonge au-delà de six mois, un entretien s'impose pour redéfinir l'engagement.

La durée des interventions varie selon les besoins et la disponibilité des bénévoles. Elle peut aller de quelques heures à des nuits entières. L'engagement bénévole ne devrait pas dépasser 20 heures par mois⁴. Si la situation du bénéficiaire s'améliore, le cadre de l'intervention peut être renégocié; il en est de même si la situation se péjore.

1.8 Collaboration

Les groupes bénévoles en soins palliatifs accomplissent leur mission en collaboration avec les proches, les professionnel-le-s qualifié-e-s et les institutions concernées. Ils rejoignent un réseau régional de soins palliatifs et collaborent avec tous les services du réseau concernés.

Les groupes actifs au niveau régional peuvent conclure une convention de collaboration avec les institutions de leur région.⁵ Il est recommandé d'avoir une discussion annuelle avec les diverses institutions pour clarifier les attentes réciproques, donner les

«feedbacks» et redéfinir le partenariat (ex. mandat...). Concernant les accompagnements à domicile, il est nécessaire de fixer avec les proches et le service concerné, l'attitude qu'il faudra adopter en situation d'urgence.

Il est tout aussi important de pouvoir recourir à des personnes susceptibles d'apporter le soutien et le conseil dont les bénévoles pourraient avoir besoin (infirmier, médecin, travailleur social, aumônier...)

Chaque intervention est évaluée, dans un premier temps, par la personne accompagnante et, dans un deuxième temps, avec le,la responsable professionnel-le ou le,la coordinateur-trice⁶. Une statistique portant sur le type et le nombre des interventions est effectuée. Un bilan annuel est dressé à l'attention de la direction des organismes référents, des subventionneurs et des donateurs-trices.⁷

1.9 Cadeaux

A l'exception de menues attentions, les bénévoles s'engagent à refuser tout cadeau. Toutefois, si une personne souhaite dédommager la prestation ou faire un don, ce dernier revient à l'organisme référent ou au groupe.

1.10 Frais

Sauf exception régionale, les bénévoles sont indemnisé-e-s pour leurs frais de déplacement jusqu'au lieu de l'intervention et retour. La nuit, ou lors de situations particulières, ils,elles peuvent être indemnisé-e-s pour des frais de taxi. Les frais de déplacement sont remboursés sur la base d'un formulaire⁸.

⁴ Voir www.dossier-benevolat.ch

⁵ Modèle: Accord de délégation

⁶ Modèle: Fiche d'intervention et décompte des frais

⁷ Modèle: Statistique

⁸ Modèle: Fiche d'intervention et décompte des frais



2 Procédures et exigences

2.1 Sélection des accompagnateurs-trices bénévoles

Le,la responsable ou le,la coordinateur-trice se réfère à la politique institutionnelle du bénévolat. Il,elle conduit les entretiens de sélection des bénévoles. La sélection s'effectue au terme de plusieurs étapes (formation de base, stage, analyse de pratique). La décision finale intervient sur la base d'un questionnaire portant notamment sur les critères de sélection suivants⁹:

- Formation de base et stage suivi avec succès
- Motivation pour cette activité
- Mobilité (déplacements), disponibilité (horaire), flexibilité (adaptation)
- Compatibilité avec les autres engagements professionnels, familiaux, et/ou bénévoles
- Approbation et soutien des proches
- Expériences personnelles avec la maladie, la mort, le deuil et la manière dont on y fait face
- Santé physique, santé mentale équilibrée et deuil non récent
- Comportement aimable, faisant preuve de tact dans ses expressions
- Discrétion, confidentialité et transparence
- Ouverture face aux convictions religieuses, politiques, culturelles
- Tolérance face aux diverses histoires et pratiques de vie
- En accord avec les buts du groupe de bénévoles et de la charte institutionnelle de l'organisme de référence
- Acceptation des exigences relatives à la transmission des informations orales ou écrites

L'organisme responsable établit un profil d'exigences pour les bénévoles¹⁰, pour les professionnel-le-s et les coordinateurs, les coordinatrices.¹¹

⁹ Modèle: Questionnaire

¹⁰ Modèle: Cahier des charges/Convention pour les bénévoles

¹¹ Modèle: Description du poste de coordinatrice/coordonateur

2.2 Compétences «clé»

L'accompagnateur,trice bénévole a les compétences «clé» suivantes. Etre capable:

- d'entrer en dialogue avec tact, offrir une écoute non jugeante, faire preuve de tolérance,
- d'accompagner le silence et accepter voir supporter le sentiment d'impuissance,
- d'appréhender et comprendre les besoins des personnes accompagnées et de leurs proches,
- d'identifier son champ d'action et savoir poser ses limites,
- de poser une réflexion sur sa pratique et se remettre en question,
- de collaborer avec les différents acteurs concernés lors de l'intervention,
- de s'intégrer dans le groupe de bénévoles et oeuvrer en respectant le cadre pré-défini.

2.3 Intégration des bénévoles et pilotage des groupes

Les accompagnateurs,trices bénévoles sont introduit-e-s dans le groupe et dans le service par le,la responsable professionnel-le et/ou le,la coordinateur-trice. Ils,elles sont tenu-e-s d'assister régulièrement aux rencontres et aux supervisions de groupe; sur demande, selon besoin, ils,elles peuvent aussi bénéficier d'une supervision individuelle par un,e professionnel-le externe.

Lors de conflits ou de crises, les accompagnateurs-trices bénévoles sont soutenu-e-s et conseillé-e-s soit par le,la coordinateur-trice soit par le,la responsable professionnel-le. Un bilan effectué tous les deux ans, permet de redéfinir les attentes réciproques, de faire une évaluation et de préciser la poursuite ou l'interruption de l'engagement.

Pour entretenir la cohésion du groupe, il est indispensable de soigner la convivialité entre les accompagnateurs-trices bénévoles et d'honorer le travail fourni, pour cela, ils,elles se voient récompensé-e-s, par exemple lors de manifestations régulières ou ponctuelles (par exemple repas, manifestations culturelles, cours de formation).

2.4 Accord

Les accompagnateurs-trices bénévoles signent une convention¹² (de partenariat) précisant les points suivants:

- Acceptation de la charte de l'organisation et du cahier des charges des bénévoles
- Respect des conditions cadre du bénévolat d'accompagnement
- Devoir de confidentialité
- Participation aux analyses de pratique et aux supervisions
- Réglementation concernant les frais de déplacement, assurances (éventuellement resp. civile) accident)
- Durée et importance de l'engagement (jours, heures minimales)
- Sauf exception régionale, il est prévu un remboursement des coûts de formation après un certain nombre d'interventions
- Démission

¹² Modèle: Cahier des charges/Convention pour les bénévoles

2.5 Formation des accompagnateurs-trices bénévoles

Les accompagnateurs-trices bénévoles doivent suivre un cours de base correspondant au concept-cadre de Caritas sur la formation des bénévoles en soins palliatifs¹³ ou pouvoir justifier d'une formation ou d'une expérience équivalente (30–60 heures de cours). Ils,elles doivent avoir fait un stage dans un groupe de bénévoles (20h) pendant lequel ils,elles ont été suivi-e-s et évalué-e-s par un,e conseiller-ère. Selon les règles institutionnelles en vigueur, les coûts d'inscription aux cours seront payés par les accompagnateurs-trices bénévoles et peuvent être remboursés après un certain temps d'engagement (p.e. après 100 heures d'accompagnement au minimum, ou après deux ans de bénévolat).

¹³ Voir Caritas Suisse: Accompagnement en fin de vie. Concept de base pour la formation des bénévoles, Lucerne 2008.





2.6 Formation continue/supervision

La formation de base des accompagnateurs-trices bénévoles permet de faire une introduction ciblée dans les aspects principaux de l'accompagnement. Pour approfondir et étendre leurs compétences, ils,elles s'engagent à suivre une formation continue en lien avec leur pratique.

Le groupe des bénévoles propose à cet effet des journées de formation continue, organise des rencontres afin de favoriser les échanges réguliers et une analyse de pratique. La supervision collective ou individuelle est aussi assurée. Les rencontres et la supervision servent à partager les expériences, à favoriser un soutien réciproque et permettent de continuer à cheminer ensemble en se questionnant. Tout ce processus est obligatoire et représente environ 30h par année. Dans la mesure du possible tout cela est offert par l'institution.

2.7 Cahier des charges

Les responsables professionnel-le-s, les coordinateurs-trices et les accompagnateurs-trices bénévoles basent leurs interventions sur un cahier des charges ou une description de la fonction^{14,15}. Une représen-

¹⁴ Modèle: Description du poste de coordinatrice/coordonateur

¹⁵ Voir l'association faitière autrichienne (Hospiz Österreich): Standards pour la coordination, 2002.

tation des accompagnateurs-trices bénévoles au sein du comité de l'organe responsable est à privilégier.

2.8 Assurance

En principe, les accompagnateurs-trices bénévoles sont responsables de leurs assurances-maladie et accidents ainsi que de la casco et de la responsabilité civile de leur véhicule: il n'existe pas de contrat de travail proprement dit avec le groupe de bénévoles, puisqu'il s'agit d'un mandat d'engagement. Si d'éventuelles demandes de responsabilité civile sont en lien direct avec l'exécution d'une tâche de l'accompagnateur-trice bénévole, il est recommandé à l'organisme responsable ou le groupe de conclure une assurance responsabilité civile (également valable pour l'assurance accident, référence au dossier bénévolat).

2.9 Droits et devoirs d'information réciproque

Les accompagnateurs-trices bénévoles ont le droit de recevoir toutes les informations nécessaires au bon déroulement de leurs interventions en ce qui concerne la situation de la personne qu'ils,elles vont soutenir et de ses proches. Ils,elles sont informé-e-s, dans un premier temps, par le,la responsable professionnel-le ou le,la coordinateur-trice sur le type

d'intervention et ensuite, sur le lieu de l'accompagnement, par les professionnel-le-s engagé-e-s dans la situation et les proches.

Pour chacune de leurs interventions, les accompagnateurs-trices bénévoles établissent un rapport qui peut être oral ou écrit. Ils,elles informent immédiatement leur direction des interventions, par oral, en cas de problème de quelque nature que ce soit. A domicile, ils,elles rédigent leur rapport sur un cahier de bord ou classeur de transmission.

Lorsque l'état de la personne suivie se péjore, il faut en informer sans délai les proches ou la personne de référence. Le décès doit être immédiatement notifié aux proches et aux personnes responsables (soins à domicile, institution, médecin de famille...) et au, à la responsable professionnel-le ou au coordinateur, à la coordinatrice.

2.10 Devoirs de discrétion/confidentialité

L'accompagnateur-trice bénévole n'a pas le droit de communiquer à quiconque des informations relatives à la personne accompagnée ou de mettre à profit des faits confidentiels concernant le,le patient-e et ses proches. Il,elle est tenu-e au devoir de discrétion (référence art. 28 du Code civil et la loi fédérale sur la protection des données) et ceci même après la fin de son engagement. La confidentialité est également requise pour les échanges dans le groupe. En cas de violation du devoir de discrétion, l'art. 321 du Code pénal suisse prévaut.

2.11 Attestation de travail bénévole

Le travail bénévole est un temps d'engagement citoyen et solidaire (complétant le temps de travail ou le temps des loisirs). Les collaboratrices et les collaborateurs peuvent obtenir une attestation de bénévolat.¹⁶ Ce document indique la nature et l'importance de l'activité bénévole réalisée ainsi que les compétences nécessaires qui ont été mobilisées. Il a valeur de reconnaissance de l'engagement fourni.

2.12 Formes de reconnaissance

L'organisme responsable, en concertation avec le coordinateur, la coordinatrice, s'engage à remercier les bénévoles pour leur investissement par diverses formes de reconnaissance.

2.13 Départ

S'ils,elles le souhaitent, les accompagnateurs-trices peuvent en tout temps se retirer d'un groupe de bénévoles. Cette décision leur appartient. Le groupe ou l'organe responsable peut exclure des accompagnateurs-trices bénévoles qui se sont révélé-e-s inaptes à fournir le service prévu, qui n'ont pas respecté les règles et les devoirs de discrétion ou les intérêts de base du groupe.

3 Modèles

1. Accord de délégation entre le CMS, le,la bénéficiaire, l'entourage et le,la bénévole
2. Convention entre EMS, hôpital ou autre institution et organisme/groupe de bénévoles
3. Informations pour bénéficiaires et entourage
4. Questionnaire pour l'inscription en tant que bénévole
5. Cahier des charges/convention pour les bénévoles en soins palliatifs
6. Description du poste de coordinateur, de la coordinatrice
7. Fiche d'intervention et décompte des frais pour les bénévoles
8. Statistique

Vous trouverez ces annexes en vous connectant à l'adresse électronique www.caritas.ch/modeles/soins_palliatifs. Vous pouvez utiliser ces annexes telles quelles ou les adapter au groupe de bénévoles.

¹⁶ Voir www.dossier-benevolat.ch

Editeur

Caritas Suisse en collaboration avec les Caritas régionales des cantons de Genève, Jura, Vaud, Argovie, Grisons, Lucerne, Thurgovie, Saint-Gall, Zurich. Caritas représente les groupes de bénévoles dans le champ du Palliative Care sur le plan national et cantonal.

Remerciements

Nous remercions tous les organismes et toutes les personnes de leur participation active à l'élaboration de ces standards. Nous nous sommes inspirés notamment des travaux réalisés par les groupes de bénévoles actifs à Saint-Gall et en Autriche. D'ores et déjà, nos remerciements s'adressent à tous les groupes de bénévoles qui appliqueront ces standards.

© Caritas 2010

Nous sommes solidaires

CARITAS

Löwenstrasse 3
Case postale
CH-6002 Lucerne

Tél. +41 41 419 22 22
Courriel info@caritas.ch
Internet www.caritas.ch

