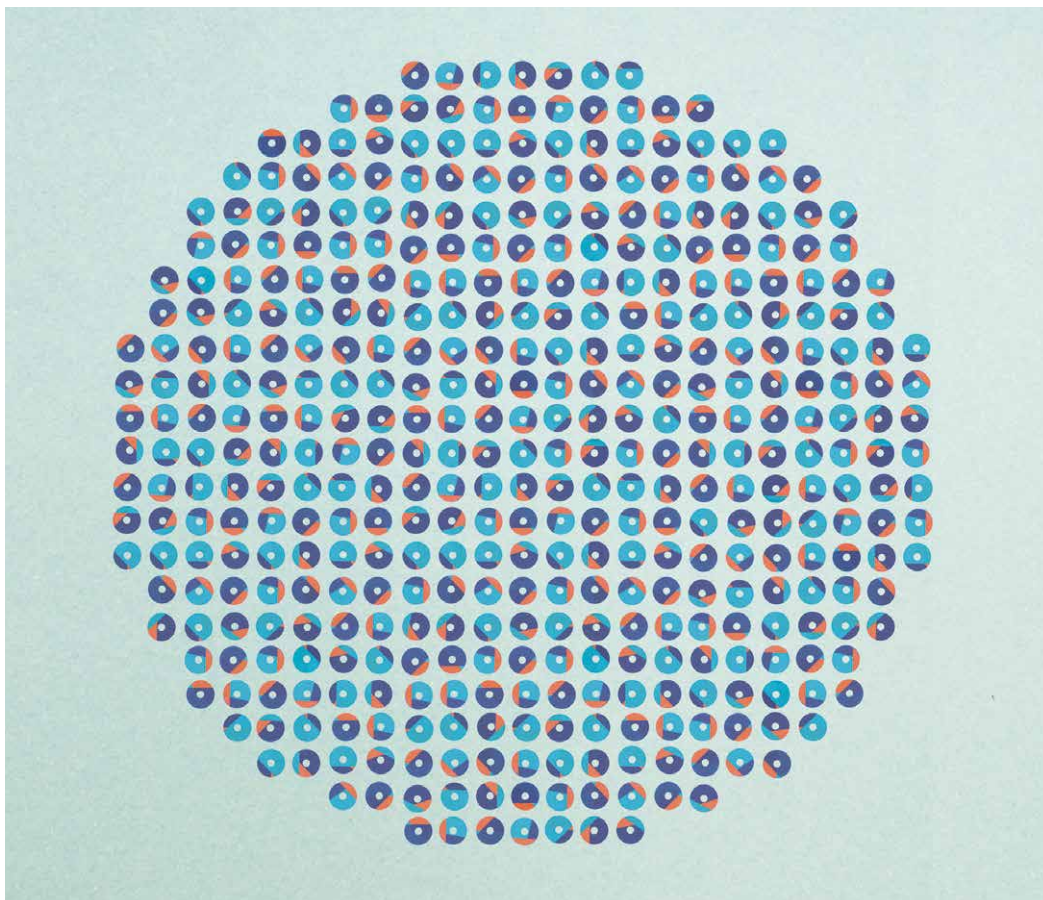




Le bénévolat formel dans les soins palliatifs

Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées



 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

 **palliative.ch**
gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Table des matières

Le bénévolat formel :
un pilier des
soins palliatifs *page 2*

Le cadre formel
du bénévolat dans les
soins palliatifs *page 6*

- 1 Le service d'information
et de conseil *page 13*
- 2 La direction
opérationnelle *page 17*
- 3 Les bénévoles *page 23*

Bibliographie *page 28*

10 recommandations
pour encourager
le bénévolat formel dans
les soins palliatifs

10

recommandations pour encourager le bénévolat formel dans les soins palliatifs

L'intégration précoce des bénévoles dans la prise en charge et l'accompagnement de personnes gravement malades peut offrir un soulagement important aux patients et à leurs proches. Les structures des organisations établies contribuent à faire connaître l'offre de bénévolat formel dans le domaine des soins palliatifs. Ce n'est qu'à partir de là que les autorités, les organisations et les spécialistes peuvent y recourir en fonction des besoins des patients, des proches, ainsi que des personnes intéressées.

1

Pour la conception et l'établissement de services de bénévoles dans les soins palliatifs, il convient de mettre à profit les *structures existantes* dans une région.

2

Le bénévolat devrait s'inscrire dans un *cadre organisationnel formel*. Il est recommandé de définir un cadre formel d'acteurs compétents au *niveau cantonal ou interrégional et régional ou local*.

3

Au niveau cantonal ou interrégional, il faudrait instaurer un *service d'information et de conseil*. Au niveau régional ou local, il faudrait mettre en place une *direction opérationnelle* pour la planification des interventions bénévoles et l'encadrement des *bénévoles*.

4

Il convient de définir les attributions du service d'information et de conseil, de la direction opérationnelle et des bénévoles, et de *coordonner* leurs activités.

5

Un *financement sûr des structures* garantit la qualité et l'efficacité du bénévolat dans les soins palliatifs et constitue un signe important de la reconnaissance publique du travail non rémunéré.

6

La direction opérationnelle vérifie à l'aide de critères prédéfinis si les personnes intéressées par le bénévolat dans les soins palliatifs ont le profil requis et si elles disposent des *compétences-clés* nécessaires.

7

Le bénévolat dans les soins palliatifs est très exigeant et peut être accablant. Il est recommandé de *former* les bénévoles (formation de base) et de leur proposer un *formation continue*, ce qui permet de mieux les soutenir et favorise la qualité.

8

Il convient de s'assurer que, pendant leurs interventions, les bénévoles puissent *s'adresser à un spécialiste* qualifié si besoin est. A aucun moment, les bénévoles n'assument la pleine responsabilité de la prise en charge d'une personne malade. L'activité des bénévoles est considérée comme complémentaire à l'offre existante de traitement et de prise en charge. Les bénévoles *ne se substituent en aucun cas aux professionnels*.

9

Les différents acteurs impliqués dans l'accompagnement d'une personne malade et de ses proches définissent les domaines de compétences, les droits et les devoirs et les consignent par écrit dans une *convention*.

10

Il est recommandé aux organisations de bénévoles et autres institutions de souscrire une *assurance* pour les bénévoles durant leurs interventions (accident, responsabilité civile, assurance casco pour les services de transport) et d'informer précisément ces derniers sur leurs responsabilités.

Le bénévolat formel : un pilier des soins palliatifs

« Stratégie nationale
en matière de
soins palliatifs »

Avec la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs », la Confédération et les cantons visent, en collaboration avec les principaux acteurs concernés, à ancrer durablement les soins palliatifs dans tous les domaines de la santé en Suisse.^{1,2} Les personnes souffrant de maladies incurables ou en fin de vie doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs adaptés à leurs besoins et, par là même, d'une meilleure qualité de vie.

Importance et
définition du béné-
volat formel

Le bénévolat formel est un pilier des soins palliatifs. Ce type de bénévolat, que l'on qualifie également d'encadré, d'institutionnalisé ou d'organisé, désigne les activités non rémunérées, honorifiques et associatives, au sein d'associations et d'organisations.³ Le bénévolat formel se situe donc en dehors du cadre familial.⁴ Il offre aux patients et à leurs proches un accompagnement durant la maladie, la dernière phase de vie et au-delà. Le bénévolat formel contribue à ce que les personnes malades puissent être prises en charge dans le lieu de leur choix et soulage les proches. Il renforce la cohésion entre les générations et offre un exemple de solidarité sociale concrète.⁵

Les évolutions actuelles (société vieillissante, nombre croissant de personnes atteintes de maladies chroniques, modification des structures familiales et des besoins en termes de soutien etc.) viendront renforcer l'importance du bénévolat formel, notamment dans le domaine de l'accompagnement des personnes gravement malades et en fin de vie.

Cadre juridique

Si l'importance du bénévolat formel est reconnue par la société, il n'existe pour l'heure aucun fondement juridique au niveau fédéral qui permette de l'encourager directement. Toutefois, sur la base de l'art. 101^{bis} de la loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants (LAVS, RS 831.10), la Confédération peut encourager indirectement le bénévolat formel (cf. financement p. 8). Certains cantons possèdent une législation concernant le bénévolat.

Encourager le béné-
volat formel

Celui de Vaud est le seul à avoir inscrit l'encouragement du bénévolat et de la vie associative dans sa constitution.⁶

Si l'on veut pouvoir mieux ancrer le bénévolat formel dans les soins palliatifs, il faut, d'une part, optimiser la planification des soins et les structures organisationnelles et, d'autre part, mieux faire connaître les prestations que peuvent offrir les bénévoles. C'est ce que montre une analyse des besoins mandatée par l'OFSP.⁷ Les recommandations du présent document constituent une base pour les autorités cantonales et communales ainsi que pour les organisations intéressées qui s'efforcent d'encourager le bénévolat formel dans les soins palliatifs.

Valoriser le travail
non rémunéré

Une personne sur cinq habitants en Suisse se consacre à une activité non rémunérée dans le cadre d'organisations ou d'institutions (bénévolat formel), ce qui représente environ 1,3 million de personnes.⁸ On trouve parmi elles des bénévoles qui s'occupent de personnes devant recevoir des soins palliatifs, dans le cadre d'un engagement socio-caritatif ou religieux. En Suisse, beaucoup de personnes s'occupent de membres de leur propre famille, de leurs amis ou de leurs connaissances, mais sans cadre formel, en toute discrétion et sans être reconnus pour cela. Pour les individus comme pour la société, cette forme d'engagement est d'une valeur inestimable. La Confédération s'intéresse désormais au cas des personnes qui s'occupent de proches.

Les recommandations du présent document reconnaissent toute forme de travail non rémunéré, mais se concentrent sur le bénévolat dans un cadre formel. Celui-ci garantit que les bénévoles puissent effectuer leur précieux travail au sein de structures de santé et de structures sociales en concertation avec les professionnels, les malades et leurs proches. Un cadre formel permet d'assurer la qualité et de protéger les bénévoles.

Élaboration des
recommandations

La présente brochure contient des recommandations pour l'encouragement du bénévolat formel dans les soins palliatifs, à l'intention des autorités cantonales et communales ainsi que des organisations intéressées.

Sous la direction de l'OFSP, ces recommandations ont été élaborées par un groupe de travail, composé de représentants

de diverses institutions et organisations actives dans le domaine du bénévolat formel et dans celui des soins palliatifs (cf. membres du groupe de travail p. 30). Elles ont ensuite été soumises pour consultation aux représentants des directions de la santé cantonale, ainsi qu'à des acteurs du bénévolat et des soins palliatifs de tout le pays. Les recommandations modifiées, figurant dans le présent document, ont été adoptées le 15 avril 2014 par le comité de pilotage opérationnel du « Dialogue Politique nationale suisse de la santé ».

Objectifs des recommandations

Ces recommandations ont plusieurs objectifs :

- a) parvenir à une conception commune du bénévolat formel dans les soins palliatifs,
- b) assurer des prestations bénévoles coordonnées et de qualité dans le domaine des soins palliatifs en Suisse,
- c) améliorer la reconnaissance des offres et des prestations de bénévolat formel dans les soins palliatifs,
- d) encourager la mise à disposition, par les autorités cantonales et communales, par les organisations du système de santé et du système social ainsi que par les professionnels, d'offres et de prestations de bénévolat formel dans les soins palliatifs.

Témoignage

Bénévole, Mme N. intervient depuis peu dans la famille S. Dans cette dernière, qui comptait déjà un petit garçon de deux ans, des jumelles sont nées il y a trois mois. Suite à des complications liées à l'accouchement, l'une d'elles est lourdement handicapée et son état de santé est instable. Elle est hospitalisée, et son pronostic vital est engagé. La mère a énormément de mal à faire face aux longues périodes de pleurs et aux crises d'épilepsie récurrentes de sa fille gravement malade.

Dans cette famille qui se faisait une telle joie de la naissance des filles, soudain plus rien ne va : « Quoi que je fasse, il y a toujours l'un de nos enfants qui est lésé », déplore la mère, épuisée et résignée. Quand N. arrive, la mère, inquiète, lui explique qu'elle aimerait aller à l'hôpital et demande à la bénévole de veiller sur les autres enfants pendant ce temps. Heureusement, la bénévole connaît déjà parfaitement les lieux : elle sait où se trouve le lait infantile et s'entend bien avec le petit garçon, qui se réjouit déjà qu'elle ait du temps pour jouer avec lui dans l'après-midi.

« Est-ce que cela vous dirait, avant de partir, de prendre un thé avec moi ? Si vous voulez, je peux le préparer », propose Mme N. à la mère exténuée. Les deux femmes prennent ainsi quelques minutes pour parler. « Savez-vous que depuis plusieurs jours, en dehors de mon mari, vous êtes la seule personne avec qui je peux discuter et partager mes soucis ? Tout le monde s'inquiète de la santé de notre petite B. et je passe mon temps à tenir les grands-parents informés et à les consoler », lui raconte alors la mère.

Le cadre formel du bénévolat dans les soins palliatifs

Nécessité d'un cadre formel

La clarification des structures organisationnelles et des compétences en matière d'offres et d'activités renforce le bénévolat dans son ensemble. La Suisse compte un nombre considérable d'organisations de bénévoles dans le domaine des soins palliatifs. Celles-ci proposent leurs prestations dans les cadres les plus variés : les bénévoles peuvent être organisés en groupe autonome, être intégrés à un service ambulatoire ou hospitalier ou être rattachés à un tel service ou, si les compétences s'y prêtent, faire partie d'une équipe soignante professionnelle.⁹ La gamme des prestations fournies par les groupes de bénévoles dans les soins palliatifs va de l'accompagnement psychosocial et émotionnel aux tâches administratives et aux activités de relations publiques.

Un cadre formel contraignant :

- aide à coordonner les offres et à organiser les interventions de manière plus efficace ;
- favorise la qualité ;
- simplifie la communication permettant de faire connaître les offres ;
- permet aux autorités, aux organisations, aux professionnels, aux patients et aux proches ainsi qu'à la population d'avoir accès aux offres et d'en bénéficier en fonction de leurs besoins.

Une répartition des tâches structurée

Il est recommandé de définir le cadre formel pour chaque acteur à différents niveaux (cf. tableau 1). Au niveau cantonal ou interrégional, il est conseillé d'instaurer un service d'information et de conseil, et au niveau régional ou local, une direction opérationnelle. Ces deux organes ne s'adressent pas aux mêmes groupes cibles. Il est important que le service d'information et de conseil, la direction opérationnelle et les bénévoles n'agissent pas chacun de leur côté mais en réseau. Pour la mise en place et le renforcement du bénévolat, il convient de mettre à profit les structures ad hoc déjà existantes.

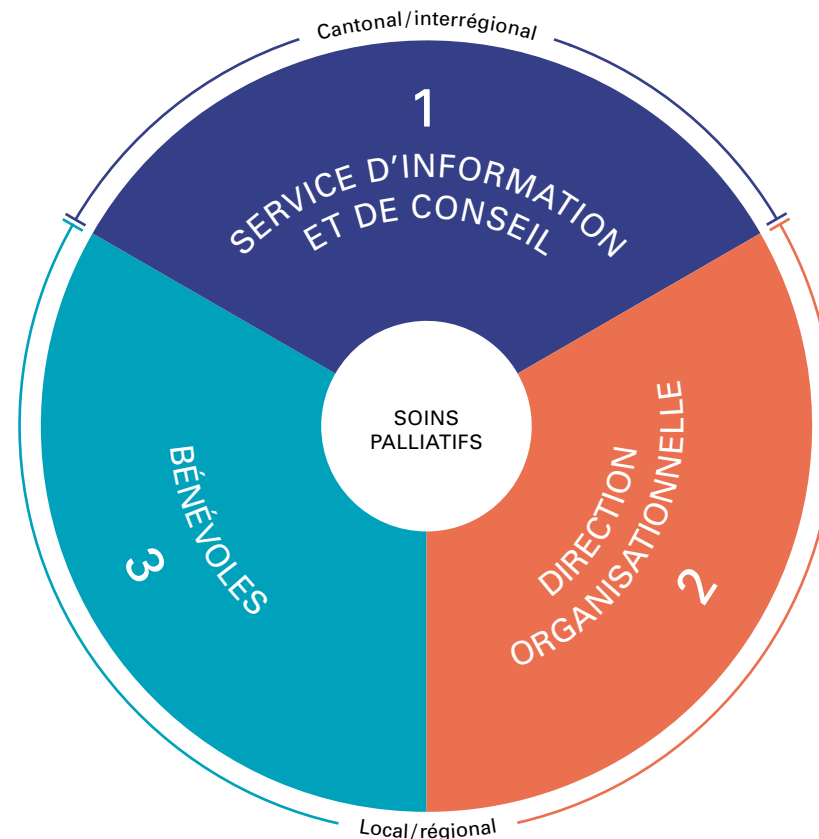


Tableau 1 : Cadre idéal du bénévolat dans les soins palliatifs

	Principales missions	Groupe cible	Rattachement
1	Information, conseils, mise en réseau et médiation	Autorités, organisations, professionnels, personnes concernées et intéressées	Structures existantes, par exemple administration, association, organisation, institution
2	Encadrement des bénévoles, coordination des interventions	Bénévoles	Association, organisation, institution
3	Soulagement et soutien	Personnes concernées, professionnels	Direction organisationnelle

Rattachement Le bénévolat dans les soins palliatifs devrait, à travers les services d'information et de conseil, être rattaché à des réseaux de bénévoles ou de soins palliatifs existants. On recommande, par exemple, le rattachement aux réseaux suivants :

- les sections de palliative ch (www.palliative.ch)
- les réseaux des Eglises nationales (www.eglises.ch)
- les organisations régionales de Caritas (www.caritas.ch)
- les ligues cantonales contre le cancer (www.liguecancer.ch)
- les associations cantonales de la Croix-Rouge suisse (www.redcross.ch)
- les services spécialisés et de médiation de BENEVOL (www.benevol.ch)
- les initiatives et regroupements cantonaux pour les soins palliatifs^a

Préciser les compétences et assurer des échanges Les compétences sont définies aux différents niveaux et les activités sont coordonnées. Selon les conditions régionales et structurelles, le service d'information et de conseil peut se charger de certaines tâches de la direction organisationnelle, et vice versa. Il est indispensable que les échanges entre les différents acteurs se fassent via des canaux prédéfinis afin de pouvoir coordonner les compétences et se mettre d'accord.

Conventions écrites Les conventions écrites conclues entre les parties prenantes permettent une certaine clarté et définissent des obligations. Si les accords ne sont pas respectés, ou seulement partiellement, la relation contractuelle peut être adaptée bilatéralement ou carrément résiliée.

Il faut conclure une convention écrite à différents niveaux, en fonction du cadre organisationnel dans lequel intervient le bénévolat :

- entre une organisation de bénévolat et un prestataire intervenant dans un service hospitalier ou ambulatoire (par exemple un établissement médico-social, un hôpital, une unité de soins palliatifs, une offre spécialisée de soins palliatifs dans le domaine des soins de longue durée, des soins extra-hospitaliers),
- entre une organisation de bénévoles et les bénévoles,
- entre les patients concernés (et éventuellement leurs proches) et le bénévole ou une organisation de bénévoles qui le représente.

Concernant le contenu, il faut définir les points suivants en fonction du niveau :

- les parties prenantes
- l'objet de la collaboration
- les droits (par exemple réglementation de la résiliation) et les devoirs de tous les acteurs
- définition des attentes respectives et des limites
- définition des canaux d'échange pour les parties prenantes (table ronde, rapport etc.)
- durée et portée de la/des intervention(s)
- respect du devoir de discrétion
- informations et planification prévisionnelle pour les situations d'urgence, notamment personne-clé à contacter
- préciser quelles prestations d'assistance ou quels petits services sont apportés sur instruction des professionnels par les bénévoles
- conditions de travail (remboursement des frais, possibilités de formation, supervision des bénévoles, assurance etc.)
- signature des parties prenantes

Assurance L'assurance-accidents professionnels obligatoire ne s'applique pas aux domaines des engagements bénévoles et honorifiques. Certes, de nombreuses personnes souscrivent une assurance responsabilité civile à titre personnel, mais celle-ci n'est pas obligatoire en Suisse. C'est pourquoi les organisations de bénévoles et autres institutions sont invitées à assurer les bénévoles pour la durée de leurs interventions (accident, responsabilité civile, assurance casco pour les services de transport)⁶ et à les informer précisément quant à leurs responsabilités.

Financement Pour garantir et améliorer le bénévolat formel dans les soins palliatifs, il faut un financement adéquat. Celui-ci permet aux organisations de bénévoles de bénéficier d'une meilleure sécurité en matière de planification, de renforcer leurs structures et de garantir la qualité de leurs services.

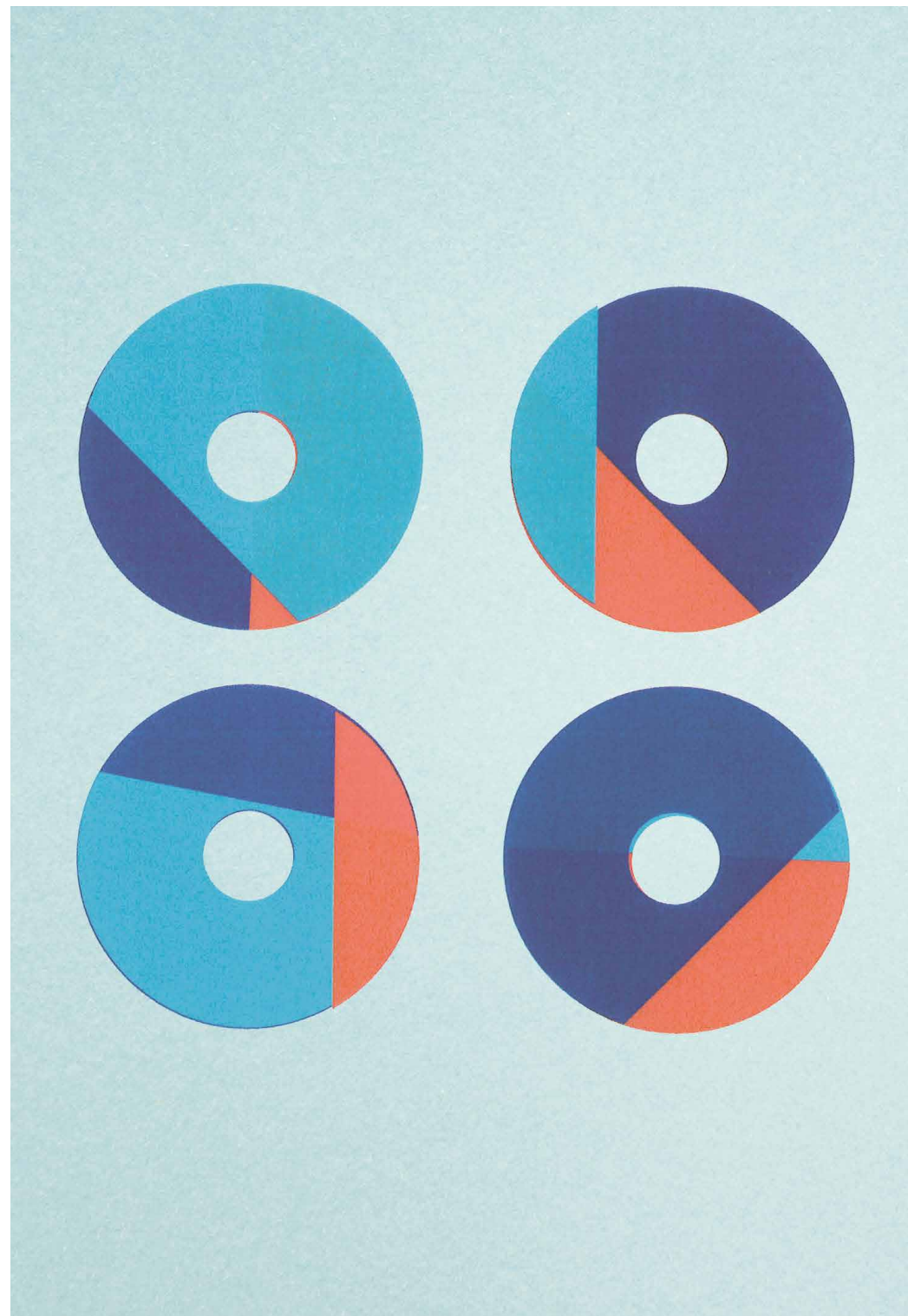
Les organisations responsables du bénévolat sont aujourd'hui financées par des fonds privés et publics. Le financement par des fondations, des cotisations et des dons est essentiel pour le bénévolat car, sur le plan juridique, il n'existe guère, à l'échelon fédéral, de base permettant son encouragement direct.⁶ Seul l'article 101^{bis} de la loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants

(LAVS, RS 831.10) permet un financement indirect du bénévolat. Sur la base de cet article, des institutions d'utilité publique, telles que la Croix-Rouge suisse ou Pro Senectute Suisse, reçoivent des contributions aux frais de personnel et aux frais d'organisation pour la réalisation de missions de conseil et de prise en charge à domicile, lorsque ces prestations sont dispensées à titre bénévole (art. 223, al. 2, du règlement sur l'assurance-vieillesse et survivants, RAVS, RS 831.101).

Sporadiquement, il peut exister des contrats de prestations entre les cantons ou les communes et les prestataires, qui permettent de déléguer et de financer des interventions définies.^b Un engagement plus fort des pouvoirs publics peut favoriser la reconnaissance publique du bénévolat et l'ancrage des structures de bénévoles. Le soutien financier par les pouvoirs publics ne devrait pas entraver les structures existantes qui ont fait leurs preuves mais les soutenir et les développer.

a Par exemple : « Coordination du bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs à Genève », www.entrelacs.ch.

b Par exemple « Espace Pallium », centre d'information et de soutien aux proches dans le canton de Vaud. Tant la Croix-Rouge suisse (CRS) que Caritas Suisse proposent des aides adéquates, notamment pour l'élaboration d'un modèle de budget pour l'obtention d'un mandat de prestations.



Le service d'information et de conseil

<i>Plateforme cantonale et interrégionale</i>	Le service cantonal ou interrégional d'information et de conseil est le centre d'écoute et de consultation primaire pour une région donnée vers lequel peuvent se tourner les autorités, les organisations, les professionnels, les personnes concernées et le public intéressé pour des questions et des offres de bénévolat formel dans le domaine des soins palliatifs. En tant que plateforme fournissant des informations et des conseils sur ce sujet, il dispose d'un bon réseau de services et d'offres de soins palliatifs. Il fait le lien entre le secteur professionnel et le bénévolat dans le domaine des soins palliatifs et représente les organisations, associations et groupes de bénévoles locaux et régionaux vis-à-vis de l'extérieur.
<i>Activités</i>	La nature concrète des activités que le service d'information et de conseil peut avoir à mener à bien est présentée ci-après par domaine. Les activités se concentrent sur les échelons cantonal et interrégional :
<i>Information et conseil</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibiliser et informer la population (activités de relations publiques) et les acteurs du système de santé et du système social - Répondre aux demandes des institutions, des professionnels et du public ou les transmettre aux services locaux de coordination compétents (par exemple aux directions opérationnelles) - Assurer les relations avec les médias - Établir des listes d'offres de toutes les organisations de bénévoles - Proposer des offres de formation pour les bénévoles et/ou indiquer les offres idoines - Elaborer et/ou diffuser des guides sur le bénévolat dans les soins palliatifs
<i>Mise en réseau</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Coordonner et mettre en réseau les organisations de bénévoles et leurs offres dans le domaine des soins palliatifs - Organiser des rencontres entre les organisations de bénévoles - Nouer des contacts avec les acteurs locaux et régionaux dans le domaine des soins palliatifs - Travailler en étroite collaboration avec les directions opérationnelles ou les services de coordination

*Flexibilité
dans la répartition
des activités*

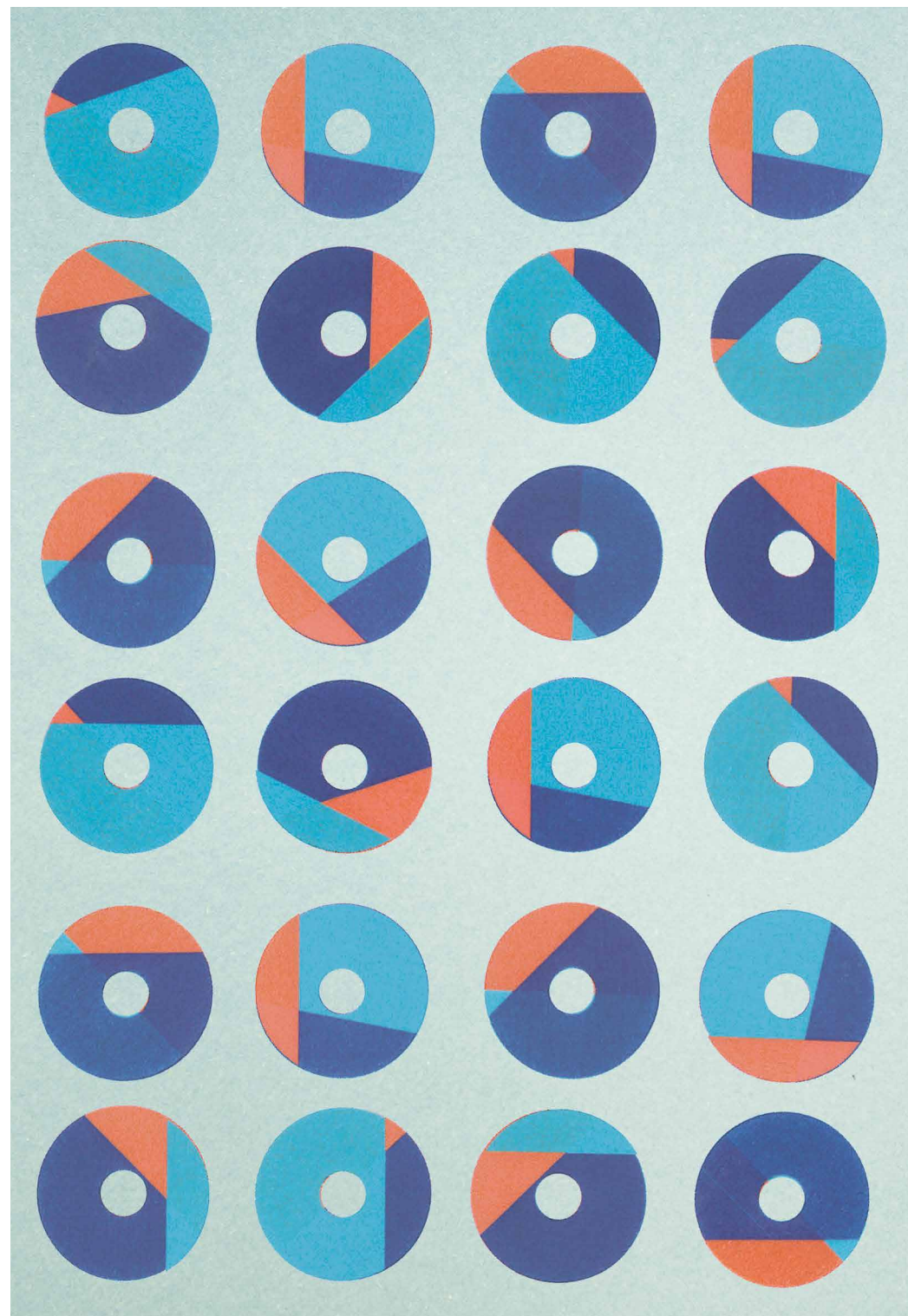
On peut imaginer que le service d'information et de conseil coordonne aussi d'autres offres dans le domaine du bénévolat ou dans celui des soins palliatifs. Les instruments d'information en ligne sur les offres disponibles et leur coordination peuvent se révéler utiles.^c Selon les régions, il peut également être intéressant qu'un service unique soit responsable de l'information, du conseil et du pilotage des interventions. Dans ce cas, la direction opérationnelle est intégrée au service d'information et de conseil.

*Renforcer les
structures existantes*

Plusieurs organisations assument déjà de telles fonctions dans de nombreux cantons.^d Les structures d'information et de conseil existantes doivent donc être mises à profit et complétées au besoin, selon l'offre disponible. Les structures d'offres de services doivent être connues afin que l'on puisse y recourir en fonction des besoins.

^c Exemples d'instruments régionaux en ligne : www.pallnetz.ch (rubrique « Angebote »), www.soins-palliatifs-vaud.ch ou www.palliative-begleitung.ch.

^d Par exemple les bureaux cantonaux et régionaux de Caritas, de la Croix-Rouge suisse, des Eglises nationales ou de l'association « palliative.ch ».



La direction opérationnelle

Planification des interventions et encadrement des bénévoles

Le bénévolat formel dans les soins palliatifs nécessite un cadre professionnel, qui est assuré au niveau local et régional par une direction opérationnelle. Celle-ci veille à ce que les services de bénévolat d'une région donnée soient adaptés aux besoins des patients, de leurs proches et des institutions. Elle dirige les groupes de bénévoles et les représente, ainsi que leurs offres, vis-à-vis de l'extérieur.

Avant de proposer l'intervention des bénévoles, la direction opérationnelle doit déterminer les besoins d'accompagnement et de soutien de chacun sur le lieu de l'intervention. Cette démarche est particulièrement importante pour la prise en charge ambulatoire à domicile. La direction opérationnelle doit s'assurer que les bénévoles possèdent les compétences requises et adéquates et que leur profil corresponde à l'intervention demandée.

La direction opérationnelle est l'interlocuteur de référence pour les bénévoles. Elle les épaulé avant, pendant et après leur intervention. Pour alléger sa tâche, il peut être intéressant que la direction opérationnelle recoure, au besoin, à un service de supervision externe. La direction opérationnelle est en premier lieu responsable de la coordination organisationnelle et administrative des interventions des bénévoles.

Activités

La nature concrète des activités que peut avoir à réaliser la direction opérationnelle est présentée ci-après par domaine.^{10,11} Ces activités se concentrent sur les échelons régional et local :

Organisation des interventions

- Planifier et coordonner les interventions des bénévoles (y compris gérer les listes d'interventions)
- Convoquer les bénévoles pour une intervention
- Conduire un entretien de clarification avec la famille et éventuellement les autres personnes concernées (le cas échéant avec les professionnels) lors de nouveaux accompagnements à domicile
- Communiquer avec les proches après le décès du patient
- Tenir le décompte des frais

<i>Recrutement des bénévoles</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Présenter les offres aux bénévoles intéressés - Conduire les entretiens d'admission avec les personnes intéressées, avec notamment explication de la motivation - Elaborer et analyser les questionnaires d'admission pour les personnes intéressées - Intégrer les nouveaux bénévoles dans le groupe - Encadrer les stagiaires - Signer une convention avec les bénévoles
<i>Encadrement des bénévoles</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Parrainer les bénévoles - Intervenir en cas de difficultés et de réclamations - Conduire les entretiens destinés à faire le point sur la situation - Conduire les entretiens de départ et organiser une fête de départ - Organiser des manifestations pour les bénévoles - Délivrer le « Dossier bénévolat »
<i>Formation continue interne et supervision</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Organiser la formation continue en collaboration avec le groupe de bénévoles - Organiser des rencontres régulières entre les bénévoles - Proposer une supervision externe
<i>Information et relations publiques</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Réceptionner et traiter les demandes aux heures fixées - Garder une trace du travail (de la direction opérationnelle, concernant les interventions en cours ou les problèmes rencontrés etc.) - Etablir et gérer l'agenda annuel (échéances) - Présenter les offres et les prestations à l'extérieur (et assurer les relations avec les médias) - Organiser des manifestations publiques - Echange (des expériences) avec d'autres directions opérationnelles
<i>Documentation et évaluation</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Etablir les statistiques (par exemple nombre de recrutements ; nombre, durée et nature des interventions ; nombre et nature des demandes, dépenses etc.) - Evaluation régulière pour vérification et amélioration de la qualité de l'offre
<i>Flexibilité dans la répartition des activités</i>	<p>Selon les conditions régionales et le personnel disponible, il peut être intéressant de confier les tâches organisationnelles et administratives, ainsi que les offres d'information, au service</p>

d'information et de conseil (par exemple évaluation pour contrôle de la qualité), afin que la direction opérationnelle puisse s'attacher prioritairement à doter les bénévoles des compétences nécessaires et à les encadrer, ainsi qu'à planifier les interventions.

Compétences

Afin de pouvoir mener à bien ses missions, la direction opérationnelle devrait non seulement disposer de compétences en soins palliatifs, mais aussi de connaissances de base en gestion de personnel et direction d'organisations à but non lucratif. Savoir communiquer, mettre en confiance et adopter une attitude valorisante sont autant d'autres aptitudes essentielles. Il est recommandé que les personnes chargées de la direction opérationnelle aient suivi une formation de niveau tertiaire, une formation continue en soins palliatifs, en supervision, ou qu'elles aient une expérience de la gestion d'équipe et au moins deux années d'expérience professionnelle dans le secteur social ou de la santé.¹¹

Une activité exigeante, un salaire approprié

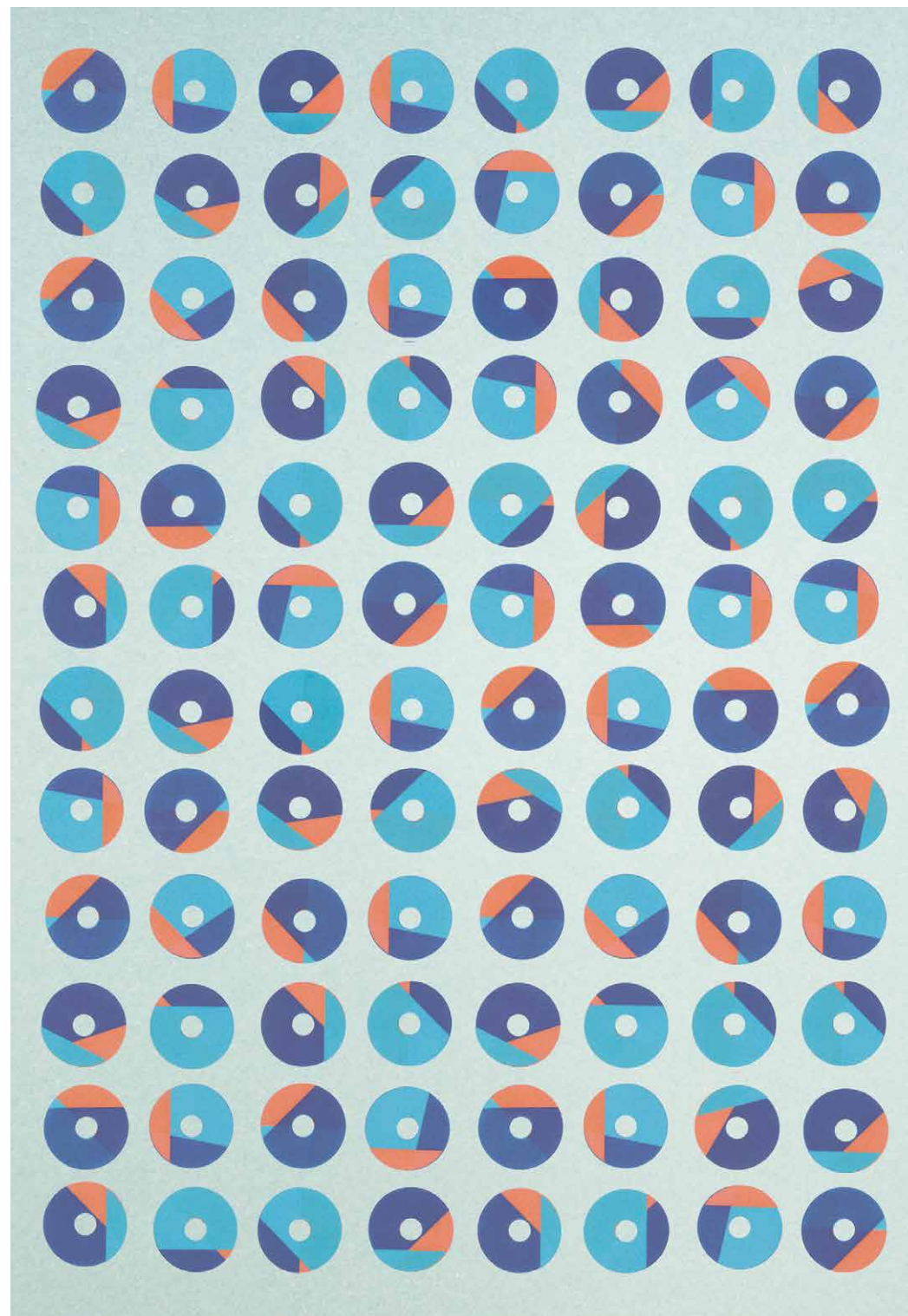
Les activités de la direction opérationnelle prennent souvent beaucoup de temps, sans période de répit. Il est donc recommandé que le travail de la direction opérationnelle soit rémunéré de manière appropriée, afin d'assurer un cadre professionnel au bénévolat dans les soins palliatifs.⁷

Témoignage

Lorsqu'on lui a diagnostiqué une tumeur cérébrale, monsieur Sch., 86 ans, a refusé de recourir à la chimiothérapie ou à la radiothérapie. « Il pense qu'il est assez vieux pour mourir », explique son fils à M., bénévole travaillant dans le service d'accompagnement. Les enfants s'occupent de leur père malade à domicile, avec l'aide de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile. Lors de la visite hebdomadaire de la bénévole, monsieur Sch. souhaite, la plupart du temps, aller se promener. Il ne parle jamais de sa mort, pourtant imminente. Et cela n'a pas changé avec son transfert en unité de soins palliatifs.

« C'est bien que vous me rendiez visite ici aussi », dit-il à la bénévole en guise de bonjour, l'air presque joyeux. « Ça me fait plaisir de venir vous voir. Comment allez-vous aujourd'hui ? » « Ça va comme ça va. Maintenant que je ne peux plus marcher et que j'ai besoin d'aide pour tout, je ne peux plus rester à la maison. Mes enfants ont encore une activité professionnelle. Ma foi, ils viennent me rendre visite ici. » « On dirait que vous vous êtes déjà bien acclimaté. » « Oui, on s'occupe bien de moi, ici. Ça ne pourrait pas être mieux. Mes enfants viennent tous les jours. » « C'est bien que vos enfants viennent, ils vous sont chers. Mais c'est aussi très bien que vous disiez que ça se passe correctement ici, ce n'est pas toujours le cas. » « Que peut-on vouloir quand on est vieux... Même si j'aimerais bien pouvoir encore aller dehors. » La bénévole s'organise avec une infirmière, et monsieur Sch. est installé dans une chaise roulante. Il apprécie énormément cette excursion dans le jardin.

« J'ai senti qu'il n'était pas du genre à trop ruminer. Sa totale acceptation de la situation m'a beaucoup impressionnée », raconte la bénévole lors de la rencontre.



Les bénévoles

Des bénévoles en complément des professionnels rémunérés

Les structures existantes dans lesquelles travaillent des professionnels rémunérés forment la base du bénévolat formel dans les soins palliatifs. Cela vaut pour le secteur hospitalier comme pour le secteur ambulatoire. Les professionnels évaluent la situation et déterminent si et quand une intervention des bénévoles est appropriée.⁴

Les personnes qui exercent une activité bénévole apportent aux malades un complément à l'offre existante de soins, médicale, psychosociale et spirituelle. Elles apportent un soutien, non seulement aux personnes gravement malades, mais aussi à ceux qui les entourent, en particulier la famille. Par exemple, lors d'interventions de bénévoles auprès d'enfants malades, l'accompagnement et le soutien des frères et sœurs est particulièrement important.

Pas de substitution aux professionnels

Les personnes qui exercent une activité bénévole ne doivent pas proposer ou réaliser des prestations qui relèvent du domaine de compétence et de responsabilité de professionnels qualifiés. Les bénévoles ne sont pas un substitut et ne constituent pas une ressource en personnel supplémentaire pour les tâches professionnelles ou ménagères. Surtout dans le contexte de l'assistance ambulatoire à domicile, certaines situations requièrent des conventions de délégation ou des conventions définissant les conditions d'intervention spécifiques entre les parties prenantes.⁵ Cela concerne des prestations particulières, par exemple accompagner un patient aux toilettes la nuit, le repositionner dans son lit ou lui faire absorber des liquides. En principe, ces activités sont réalisées par un professionnel ou un membre de la famille. A condition que la personne bénévole l'accepte expressément, certaines de ces tâches peuvent, dans des conditions prédéfinies, être exécutées par elle.

La personne qui exerce une activité bénévole n'étant ni un professionnel ni un membre de la famille, il est important que le cadre de ses fonctions et de ses responsabilités soit clairement défini. Les bénévoles n'assument à aucun moment la pleine responsabilité des soins et de la prise en charge de la personne malade. Cette responsabilité incombe toujours à un professionnel ou aux

	proches. En règle générale, le professionnel qualifié est une personne qui travaille dans le soins, le domaine médical, social ou spirituel, et qui connaît bien le patient et ses besoins.
<i>Echange d'informations</i>	La collaboration entre les bénévoles et les professionnels et/ou la famille implique un échange. L'échange d'informations peut se faire, par exemple, via une table ronde, un plan d'accompagnement conjoint ou un rapport. Si tout le monde est bien informé, le travail et les fonctions des bénévoles sont détaillés et peuvent être adaptés à la situation du moment : dans le cas de soins palliatifs, les besoins effectifs des patients ou des proches évoluent parfois d'heure en heure. L'explication précise et toujours actualisée de la teneur des activités des bénévoles sert aussi à protéger ces derniers. Les personnes bénévoles doivent donc connaître et délimiter précisément le champ de leur activité.
<i>Vérifier l'aptitude et la motivation; offrir une formation de base</i>	Il est recommandé qu'après un premier entretien, les personnes intéressées par une activité bénévole dans les soins palliatifs suivent une formation de base, qui leur permettra de savoir s'ils correspondent véritablement au profil recherché et les préparera. Dans tous les cas, il est également possible d'effectuer un stage. Les personnes intéressées se penchent de manière approfondie sur les interventions des bénévoles et se demandent si ce type de bénévolat leur convient et s'ils veulent réellement s'engager dans ce domaine. Dans la formation de base les participants apprennent à évaluer les possibilités et les limites de leur action. Ils cernent leur domaine d'activité et savent quelles tâches dépassent leur champ de compétence. On trouve dans presque tous les cantons des offres de formation réputées à l'échelle régionale. ¹²
<i>Garantir et améliorer la qualité</i>	La formation continue, les offres de supervision, l'étude de cas collégiale et le parrainage forment le socle qui garantit et améliore à long terme la qualité du bénévolat. C'est pourquoi la participation à une supervision individuelle ou de groupe et à des rencontres régulières devrait être obligatoire pour les bénévoles qui réalisent des interventions. Il est recommandé que les institutions et organisations qui recourent à des bénévoles financent les offres correspondantes.
<i>Reconnaissance</i>	Des possibilités de formation et un encadrement professionnel sont des éléments importants de la reconnaissance publique du bénévolat. Cette reconnaissance passe aussi par la consignation

des interventions des bénévoles dans le « Dossier bénévolat » (www.dossier-benevolat.ch). Il est également possible, pour exprimer sa reconnaissance, de remettre aux bénévoles des bons d'achat ou des invitations à des manifestations.

<i>Activités</i>	Les activités que les bénévoles peuvent avoir à effectuer, par domaine, sont les suivantes: ¹¹
<i>Accompagnement</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Soutenir et accompagner des personnes malades et leurs proches - Définir les modalités de l'accompagnement (de façon indépendante et en collaboration avec d'autres acteurs), mais toujours en tenant compte des besoins du patient et de ses proches - Déterminer avec la personne ce qui l'aide et la reconforte - Assurer une présence paisible et apaisante - Etre à l'écoute - Aider à faire face à une situation difficile et à l'accepter - Accepter d'aborder les questions fondamentales et existentielles (en parler à l'équipe de prise en charge permet la mise à contribution d'un spécialiste) - Constituer le lien avec la vie quotidienne
<i>Rattachement et administration</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Informer régulièrement le service responsable et collaborer avec lui en cas d'incertitude (selon le problème, il peut s'agir de la direction opérationnelle, d'un référent de l'équipe de prise en charge ou d'un proche) - Echanger régulièrement des informations avec les professionnels et les référents responsables des soins et de la prise en charge, afin que l'intervention puisse être adaptée aux besoins effectifs du patient ou de ses proches - Remplir des fiches d'intervention - Tenir un décompte des frais - Respecter le devoir de discrétion - Participer à des formations, supervisions et rencontres d'échange
<i>Compétences</i>	Les personnes qui exercent une activité bénévole doivent disposer de compétences idoines, ^{11,13} afin de pouvoir soulager les patients, leurs proches et les professionnels, et en aucun cas leur imposer une charge supplémentaire. C'est pourquoi il est essentiel que les bénévoles suivent une formation de base. Ceux-ci doivent pouvoir consacrer à leurs interventions un certain temps

chaque mois. Les compétences-clés sont essentiellement de nature sociale et relationnelle. Les bénévoles sont discrets, ne se mettent pas en avant, écoutent avec empathie et respect et sont de nature calme et tolérante. Ils connaissent leur domaine de compétence et savent se fixer des limites. Ces activités requièrent un équilibre physique et psychique. Les bénévoles font preuve de compétences sociales et de communication non seulement dans leurs relations avec les patients et leurs proches, mais aussi lorsqu'ils collaborent avec la direction opérationnelle ou dans les échanges avec d'autres bénévoles ou professionnels.

Dialogue et participation

Les conditions favorisant le bénévolat formel dans les soins palliatifs en Suisse doivent être définies dans le cadre d'un dialogue ouvert. Cette démarche nécessite des initiatives et la collaboration des services compétents du système de santé, ainsi que de tous les acteurs participant aux soins palliatifs et au bénévolat.

Nous vous remercions de votre collaboration.

e Caritas Suisse ou le Canton de Vaud (info@palliativevaud.ch), par exemple, disposent de formulaires adéquats pour ces conventions de délégation.

Bibliographie

- 1 Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2009): Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13776/index.html?lang=fr> (consulté en mars 2014)
- 2 Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2012): Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=fr> (consulté en mars 2014)
- 3 Office fédéral de la statistique (OFS) (2010): Travail non rémunéré - données, indicateurs. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/03/06/blank/key/einleitung.html> (consulté en mars 2014)
- 4 BENEVOL Suisse (2013): Règles d'or du bénévolat de « BENEVOL ». http://www.benevol.ch/fileadmin/pdf/Regles_d_or_de_BENEVOL_01.13.pdf (consulté en mars 2014)
- 5 Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (2010): Directives nationales concernant les soins palliatifs. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=fr> (consulté en mars 2014)
- 6 Office fédéral de la statistique (OFS) (2004): Rapport sur le travail bénévole en Suisse. Données sociales – Suisse. Neuchâtel
- 7 Sottas Beat, Brügger Sarah et Brühlart Delphine (2012): Le bénévolat dans les soins palliatifs: Quelles mesures sont nécessaires en Suisse? Analyse de besoins, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/13874/index.html?lang=fr> (consulté en mars 2014)
- 8 Office fédéral de la statistique (OFS) et Société suisse d'utilité publique (SSUP) (2011): Le travail bénévole en Suisse en 2010. Neuchâtel
- 9 Näf Flurina et Neuenschwander Peter (2010): Freiwillige in der Palliative Care – Verbreitung, Formen und Motivationen. Haute école spécialisée bernoise, filiale Travail social, Berne
- 10 Fachstellen Diakonie Reformierte Kirchen (2010, 2e édition): Leitfaden und Arbeitsinstrumente zur Freiwilligenarbeit für reformierte Kirchgemeinden, Aargau, Bâle-Campagne, Berne-Jura-Soleure, Zurich. <http://www.ref-ag.ch/organisation-personen/mitarbeitende-gruppen/freiwillige/leitfaden-freiwilligenarbeit.php> (consulté en mars 2014)
- 11 Caritas Suisse (2010): Standards Caritas pour les groupes de bénévoles en soins palliatifs. http://www.caritas-neuchatel.ch/cm_data/Standards_Caritas_AFV.pdf (consulté en mars 2014)
- 12 Caritas Suisse et Croix-Rouge suisse (CRS) (2011): Concept national en matière de formation et de soutien du bénévolat dans les soins palliatifs. Sur ordre de l'Office fédéral de la santé publique. <https://www.redcross.ch/fr/file/9861/download> (consulté en mars 2014)
- 13 Burki Christine, Porchet Françoise (2008): Accompagner des personnes gravement malades. Compétences des bénévoles.

Liens

Office fédéral de la santé publique (OFSP), Stratégie nationale en matière de soins palliatifs : www.ofsp.admin.ch/palliativecare

Palliative ch, la Société suisse de médecine et de soins palliatifs : www.palliative.ch

Membres du groupe de travail

Valeska Beutel
Caritas Suisse, Lucerne

Christa Bühlmann
AltersZentrum St. Martin, Sursee

Christine Burki
Espace Pallium, canton de Vaud, Lausanne

Therese Künzi
bénévole, Diaconis Palliative Care, Berne

Beatrice Mazenauer
Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
(jusqu'au 17 avril 2013), Berne

Monika Rüegg Bless
Koordinationsstelle Freiwilligendienst Kantonsspital St. Gallen

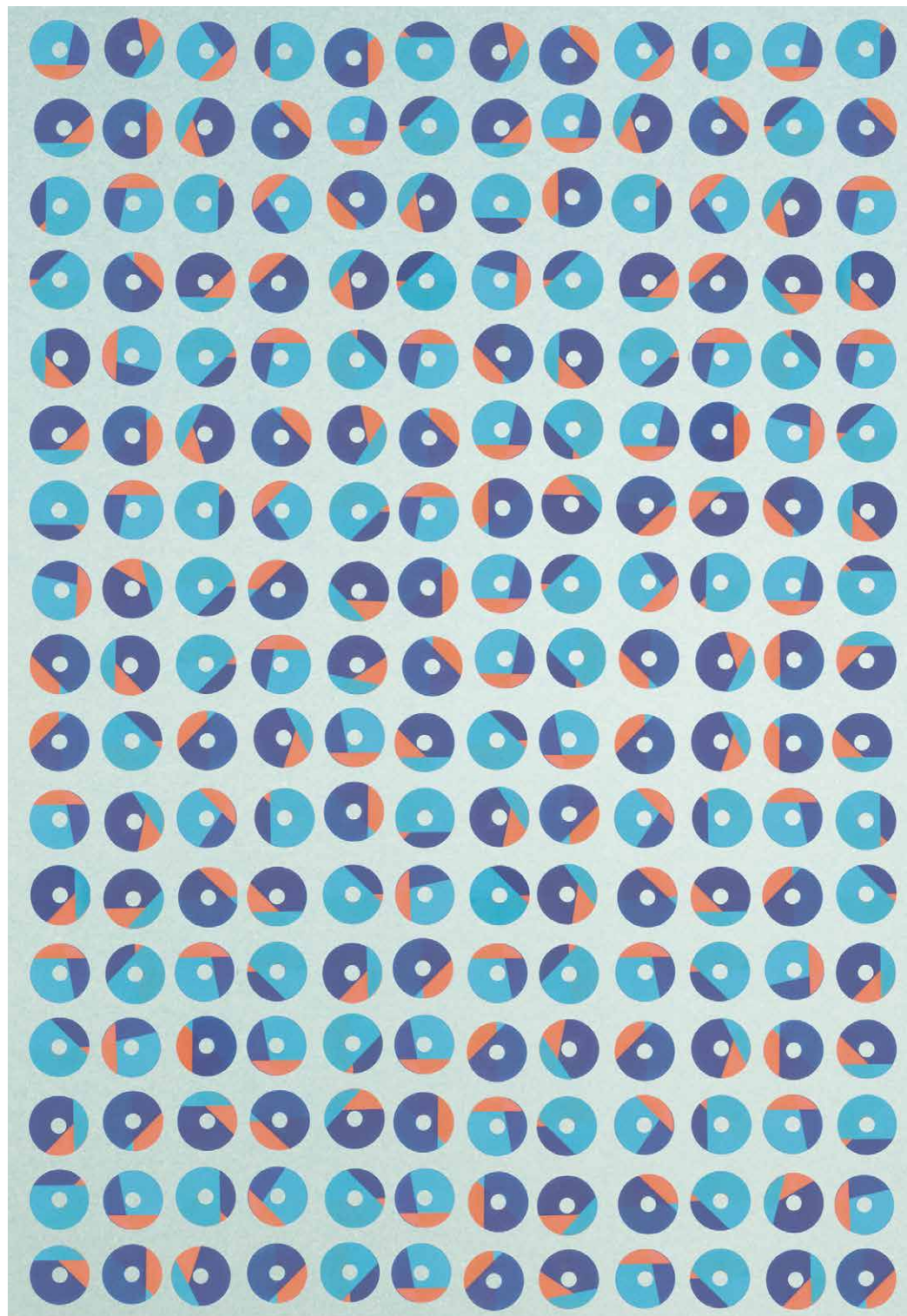
Elsmarie Stricker-Herrmann
Institut de l'âge, Haute école spécialisée bernoise, Berne

Monika Tönz
Spitex Seeland, Aarberg

Karin Tschanz
palliative ch et Reformierte Landeskirche Aargau, Aarau

Beate Wölfle
GGG Voluntas, Bâle

Sylvia Zehnder-Helbling
Croix-Rouge suisse (CRS), Berne



Impressum

© Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Editeur :

BAG, GDK et palliative.ch

Date de publication :

août 2014

Auteurs :

Flurina Näf, Esther Walter et Sibylle Christen

Informations complémentaires:

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Division Stratégies de la santé

Section Politique nationale de la santé

Case postale

CH-3003 Berne

palliativecare@bag.admin.ch

Cette publication est disponible en français, allemand et italien, aussi en format PDF sous <http://www.bag.admin.ch/palliativecare>.

Mise en page :

heyday, Berne

Numéro de publication OFSP :

2014-GP-03

Source d'approvisionnement :

OFCL, Vente des publications fédérales, 3003 Berne

www.publicationsfederales.admin.ch

vente.civil@bbl.admin.ch

Numéro d'article OFCL :

316.725.f

Cette brochure a été élaborée dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs » par la Confédération et les cantons. Les recommandations qui y figurent décrivent des conditions structurelles généralement importantes pour le bénévolat formel dans le domaine de la santé publique, et pas uniquement pour les soins palliatifs. Toutefois, les exemples et documents de référence présentés dans cette brochure portent spécifiquement sur le bénévolat dans les soins palliatifs.