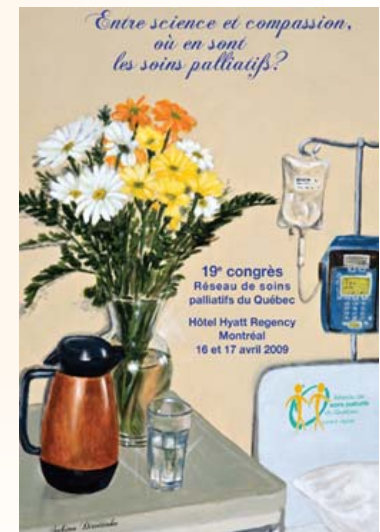


Notion différenciée de responsabilité chez la personne en fin de vie et chez le bénévole accompagnateur

Line St-Amour, Ph.D
Psychologue en oncologie
CHUM



17 Avril 2009

Définitions

Responsabilité: s'engager à répondre, découle d'un engagement dont le cas échéant on a à répondre.

Une personne responsable: à qui on peut se fier car elle est en mesure de dominer la situation. Une capacité de maîtrise de ses actes.

Répondre: dire pourquoi et en vue de quoi j'ai choisi ceci et pas cela.

On peut aussi être responsable de ne pas agir. Par exemple, une non-assistance à une personne en danger, ou ne pas disposer d'une information cruciale pour les intervenants.

Responsabilité formelle:

- contrat, droit, loi
- pré-établie (code)



Responsabilité morale:

- les liens
- c'est vis-à-vis chaque personne que se crée des obligations

Continuum de la responsabilité

**Je suis
responsable**

**Je ne suis pas
responsable**

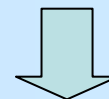


Culpabilité



S'excuser

Je suis une victime



Demander réparation

Point de vue philosophique

« Agis de telle sorte qu'il existe encore une humanité après toi et aussi longtemps que possible. » (Hans Jonas)



**La responsabilité
relève du libre
arbitre. Je ne
suis pas
responsable si je
suis sous
contraintes ou
inapte.**

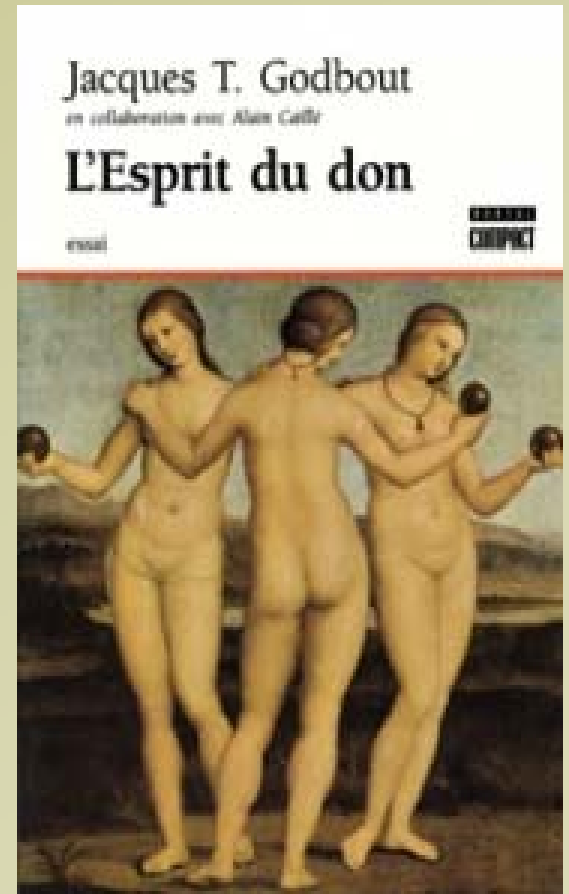


« Un égoïsme dont la satisfaction
passe par l'altruisme ».
(J. Godbout)

Le bénévolat

Écouter, parler, être présent à la
personne, voilà des gestes
d'humanité considérés comme un
don.

Toujours désintéressé ?
Toujours gratuit ?





Humaniser la mort

pour l'extirper de la sauvagerie



Le don est un mouvement de l'âme. Il circule et retourne chez le donateur qui s'en trouve transformé.

CHARTRE DES BÉNÉVOLES EN SOINS CONTINUS ET/OU PALLIATIFS

1. Le bénévole est une personne qui consacre volontairement une partie de son temps à l'accompagnement des malades et de leur famille, au sein d'une association de soins continus et/ou palliatifs.

Il fait partie :

- de l'équipe pluridisciplinaire de l'association à laquelle il appartient ;
- de l'équipe d'accompagnement bénévole, sous la responsabilité du coordinateur de cette équipe.

2. L'engagement du bénévole s'effectue à la suite d'une démarche personnelle. Le bénévole doit avoir bénéficié d'une formation à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Sa pratique doit être régulière et stable. Il respecte ses engagements de temps et ne visite pas le malade en dehors de ses temps de service, sauf exception et en accord avec l'équipe pluridisciplinaire.

3. Le bénévole est clairement informé de la mission (rôle et/ou tâche) dont il est chargé, en fonction de la structure où il est appelé à exercer son bénévolat (domicile, institution). Intégré à l'équipe pluridisciplinaire, il reçoit au cours des réunions d'équipes toute l'information nécessaire au bon déroulement de son activité. Les relations entre le bénévole et l'équipe pluridisciplinaire s'établissent dans la confiance réciproque et le respect du rôle de chacun.

4. Le bénévole peut proposer une aide ponctuelle sans prendre la place de la famille, des soignants, des professionnels sociaux ou du service d'aide, n'exerce aucune pratique médicale et ne s'immisce pas dans le traitement du patient.

Il n'exerce aucune pratique paramédicale, mais il peut, avec l'accord du patient, assister un membre de l'équipe soignante.

5. Dans l'accompagnement, le bénévole s'efforce à une qualité d' ETRE :

- il respecte autrui : ne le juge pas, accepte ses convictions philosophiques ou religieuses, n'a pas de projet pour lui ; c'est le malade qui lui donne sa place ;
- il observe la confidentialité de ce dont il est dépositaire ou témoin, il est lié par le secret professionnel;
- il crée un espace original dans la relation parent/famille/soignant ;
- il offre une présence discrète, une écoute attentive ; il respecte les consignes de l'équipe médicale par rapport aux malades contagieux.

6. Le bénévole participe aux groupes de soutien et à la formation continue. Il profitera de certaines occasions extérieures pour approfondir l'approche des soins continus ou palliatifs.

7. L'accompagnement de la personne en fin de vie est exigeant et difficile. Il nécessite ressourcement. Dans certains cas, une interruption de l'activité bénévole peut s'avérer nécessaire. Le bénévole doit pouvoir remettre son engagement en question.

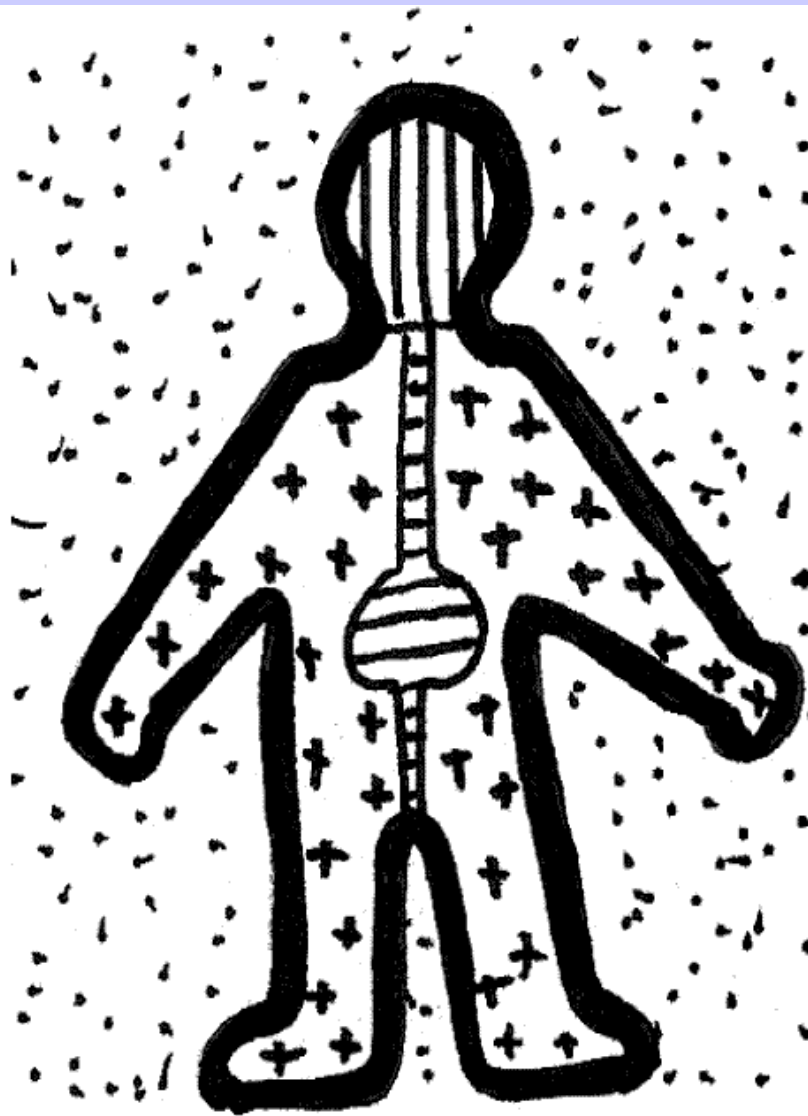
8. Le bénévole reste vigilant sur sa qualité d'ETRE, son attitude d'ECOUTE, sa capacité de travailler en équipe.

Le questionnement jalonne son chemin : le bénévole accepte d'être confronté à son impuissance :

- « Suis-je prêt à être présent auprès d'un malade qui va mourir ? »
- « Suis-je prêt à me tenir en silence près du malade qui n'a plus de possibilité de parole, et/ou que je ne connais pas ? »
- « Suis-je prêt à accepter qu'aucun savoir, aucun projet ne puisse plus aider le patient, sauf, peut-être, une présence, une écoute sans préjugés, un toucher respectueux ? »
- « Suis-je prêt à vivre l'inachevé ? »
- « Suis-je prêt, si la famille le désire, à l'accueillir au moment du décès, à l'entourer et à l'accompagner dans les premiers jours de deuil ? »
- « Suis-je prêt à être tout simplement disponible ? »

Les droits

**Le patient en fin de vie est-il
encore un citoyen ?**



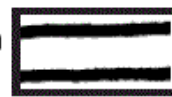
zone réservée à
l'affichage publicitaire



zone sous contrôle
de l'industrie textile



zone sous contrôle de
l'industrie du spectacle



zone sous contrôle de l'in-
dustrie agro-alimentaire



zone mise à disposition
du marché du travail

Citoyen-type

Non

Il arrive parfois que la personne en fin de vie refuse le don. Pourquoi ?

Accepter le don c'est reconnaître l'établissement d'une relation personnelle engageante, ce qui peut représenter un risque de représailles affectives ou une dette.

Accepter la relation présuppose réciprocité et confiance.

C'est de permettre à l'autre de devenir membre de son réseau social, d'entrer dans sa vie.





La personne en fin de vie préside sa mort. Elle peut en prendre la gouvernance.

La vie psychique



Le mourant demeure un être de désir. Il continue d'avoir des pulsions, d'être avide de relations, de ressentir des passions, d'avoir des élans, etc. Pour l'inconscient la mort n'existe pas. L'être humain reste un sujet.

«Le condamné en sursis devient capable d'entreprendre de grandes choses.»


(Jankélévitch)



Prendre le temps d'habiter le moment présent, de penser le monde et les choses autour de soi. Il est toujours temps de réaliser quelque chose.



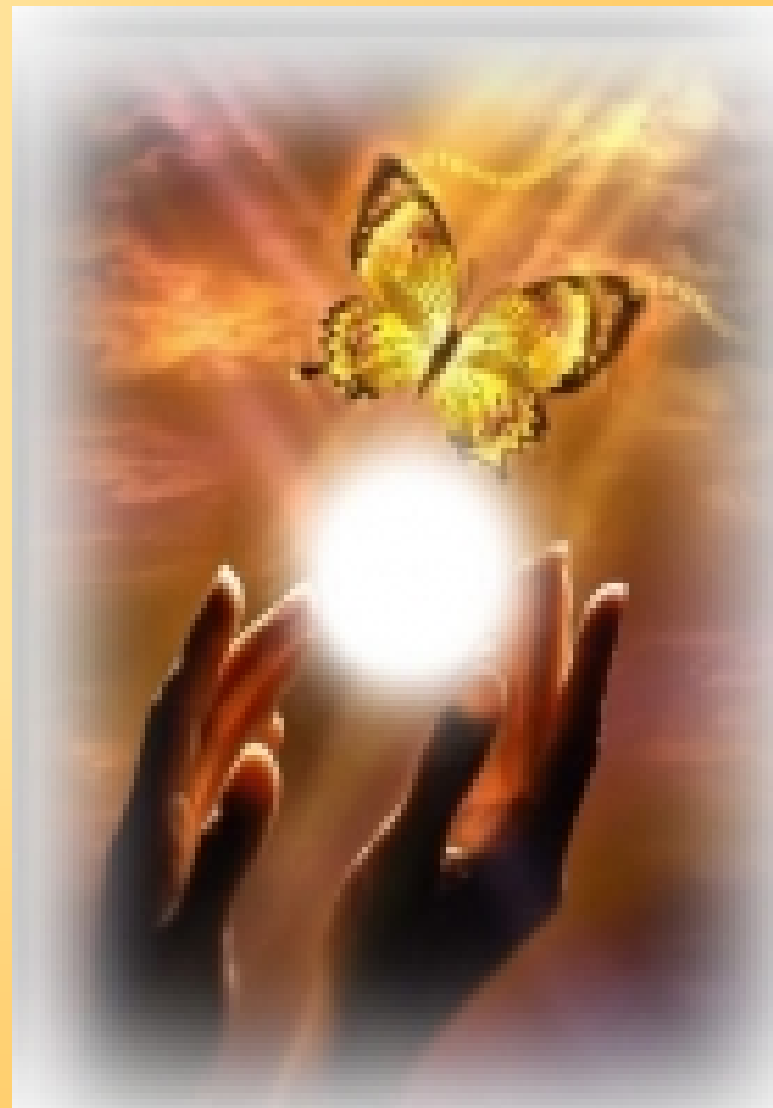
La personne en fin de vie travaille en vue d'un monde dont elle ne fera plus partie. Elle y préserve un rôle actif sur la scène des adieux et du deuil.



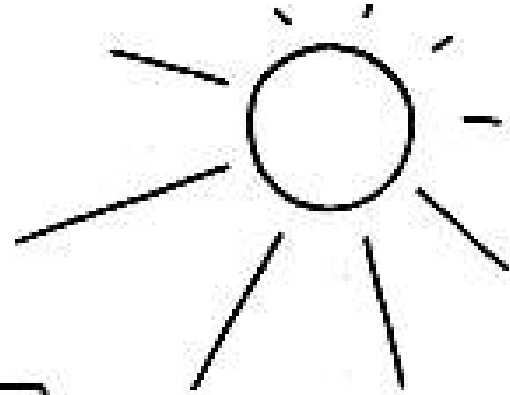
«Certains
mettent leur
courage dans
leur silence et
partent sur la
pointe des
pieds, sans
bruit.»

(D. La Balme)

Si le patient ne
peut pas
parler, peut-on
parler pour lui,
à sa place?



Quand
on n'a que
ses mains



à tendre



ou à donner

jfk

Refus

Face aux diverses agressions (parcours de la maladie, ruptures, deuils, douleur, espoirs déçus, angoisse), le déni, l'agressivité, la régression ou le contrôle excessif vont être des moyens de se protéger, de ne pas rencontrer ce que l'on refuse de vivre.

Une présence chaleureuse peut favoriser le rétablissement d'un rapport plus sain avec la souffrance. Prendre le temps d'écouter et d'être là.

Un appel à la tempérance et à la sollicitude

L'expression de l'agressivité chez la personne en fin de vie fait appel à la sollicitude. Nous invite à inventer des conduites qui permettent de faire face. Le principe consiste à exercer un pouvoir sur soi pour réguler le pouvoir de l'autre.

Une considération morale



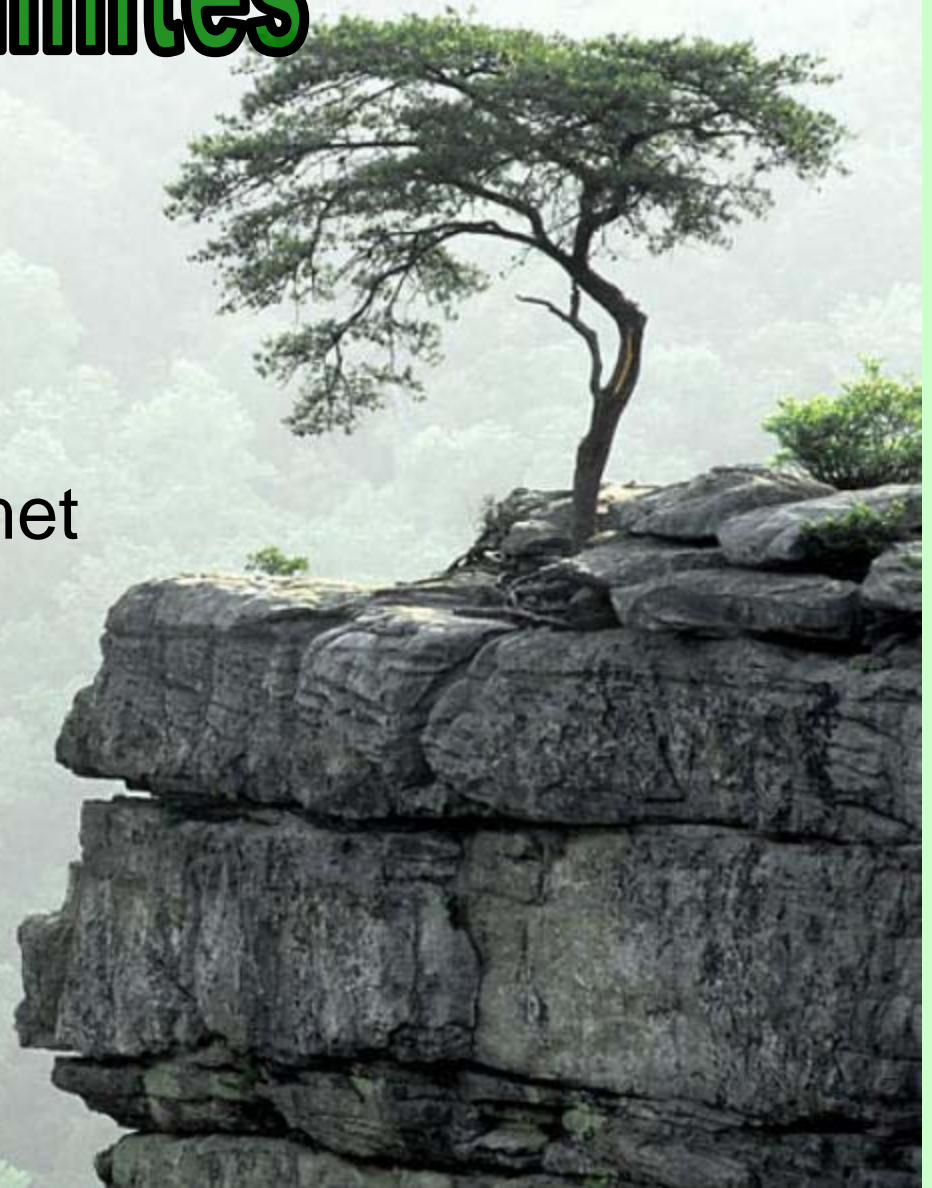
« Tu es responsable de ce que tu as apprivoisé.
Tu es responsable de ta rose. »

Rendre quelqu'un unique. Briser l'anonymat.

Les limites

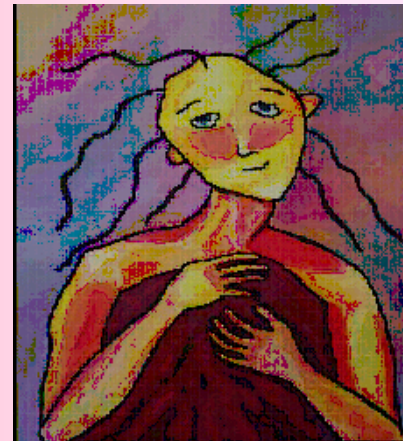
«L'intériorisation des limites, de la Loi, en particulier des interdits, donne de la liberté: le respect des interdits permet l'Inter-dire.» (D. Desmichelle)

Une question de sécurité et de respect pour les deux partenaires de la relation.



L'intimité

Trouver la juste distance



Définition: Caractère intime, intérieur et profond, ce qui est intérieur et secret. La vie intime, privée. (Petit Robert)

Intimité physique: rapport au corps (les soins, le toucher, la sexualité)

Intimité mentale: rapport relationnel (confidences, aveux partagés, communication des émotions)

Le contact charnel ouvre immanquablement la voie de l'émotion. Il amène les deux interlocuteurs à se dévoiler tout autant l'un à l'autre (bénévole - patient, bénévole – un membre de la famille).

L'argent et les cadeaux



Il est important que les liens ne soient pas corrompus par des considérations marchandes.

Nous ne sommes pas des choses. Nous avons une histoire. Et le lien interpersonnel nous conduit au-delà des choses. Là où les choses continuent à avoir une âme.

C'est une question de générosité: « le fait de quelqu'un qui est enclin à donner plus qu'il n'est tenu de le faire » (dictionnaire Petit Robert)

Les dernières volontés du patient



Il y a possibilité de participer à un projet mais non à une ordonnance du patient. Le projet permettant de continuer à actualiser ses potentialités, à poser des actions constructives.

Demandes déraisonnables

Il est justifié de refuser une demande illégitime, non conforme aux règles morales et qui peut porter atteinte à quelqu'un.

Mon système de détection



Chacun a un radar qui lui indique l'arrivée dans une zone à risque. Lorsque je ressens un malaise, un ennui, un dégoût, une forte attirance. Lorsque je m'identifie à l'autre et que je me sens envahi. Lorsque je veux plus que le patient. Lorsque je me sens dépassé, démotivé, épuisé. Lorsque je n'en peux plus. Il est alors temps de s'arrêter et de comprendre l'expérience qui nous habite.

**Dans la relation c'est l'humanité
de l'un et de l'autre qui est en
jeu.**



«Sans la participation active et influente des bénévoles, la reconnaissance des soins palliatifs dans l'univers hospitalier aurait été difficile.»

(D. Mallet, 2007)



Atelier



Quelles expériences
internes se cachent
derrière ce mot,
« **responsabilité** »



De quoi sommes-nous responsable ?

Qu'est-ce que je viens chercher auprès
des personnes en fin de vie ?

De quoi dois-je me méfier ? (envers
moi-même)

Mise en situation 1

La patiente exprime sa peur et pour se réconforter elle vous demande un câlin ou un petit bizou.



Quelle serait la règle éthique à suivre ?

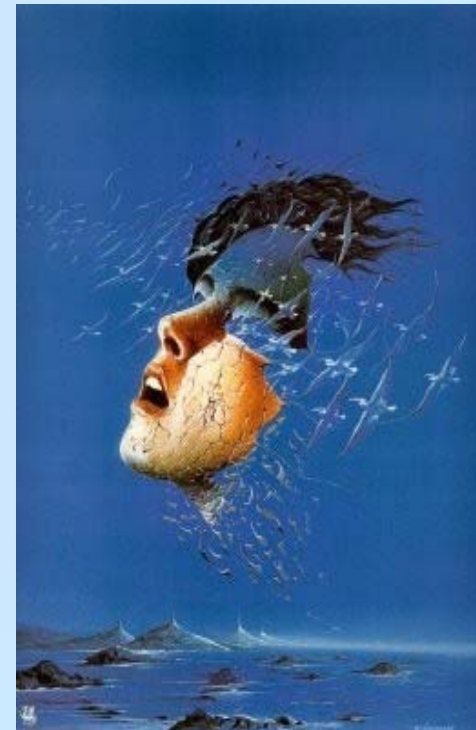
Mise en situation 2

Le conjoint d'une patiente en phase terminale se confie à une bénévole. Il est marié depuis 25 ans et a toujours été fidèle. La maladie de son épouse évolue depuis près de deux ans, moment où toutes relations sexuelles ont été cessées. Très chaleureuse, la bénévole l'écoute et le reconforte en lui tenant la main. Cette proximité ne laisse pas monsieur indifférent. Il fait de plus en plus appel à ses services. Un jour de beau temps, ils décident de s'entretenir en allant marcher dans le parc. Touchée par le désarroi de monsieur, la bénévole lui donne son numéro de téléphone personnel. Il l'a appelée à deux reprises espérant pouvoir faire évoluer la relation dans le sens d'un rapprochement.

Quels sont les enjeux éthiques et psychologiques ?

Un patient avec qui la relation a été difficile à établir se montre enfin réceptif. Vous êtes très heureux de cette situation que vous percevez comme une réussite. Un beau jour, il vous prie avec insistance d'intervenir auprès de sa mère pour qu'elle ne se présente plus à son chevet. Il vous exprime que sa présence lui est rendue intolérable. Il ne veut pas s'adresser directement à elle. Il vous dit qu'il a confiance en vous et que ce geste serait une marque de solidarité à son égard.

Mise en situation 3



Mise en situation 4

Un homme professionnel, très éduqué, instruit fait face à sa fin de vie suite à un cancer du cerveau. Il est reconnu pour son leadership et son caractère impétueux. La colère ne l'a pas quitté depuis l'annonce de son diagnostic il y a un an. Il ne désire qu'une chose, retourner à la maison. Mais cela est impossible. L'épouse aime profondément son mari et désespère de la situation. Il se montre désagréable et hostile envers elle, alors qu'il fait preuve d'amabilité avec un des bénévoles qui l'écoute sans jamais le confronter. Madame est à son tour en colère reprochant au bénévole de faire collusion avec son mari et le somme de ne plus se présenter auprès de lui. Elle est tellement fâchée qu'elle entretient des propos injurieux à son égard.

Quelle serait la façon la plus adéquate de réagir ?



Merci

Références

Desmichelle Dominique, *Entre distance et proximité*, JALMALV, 09, 2001,66 p,23-32.

Godbout Jacques T, *L'esprit du don*, Montmagny (Qué), 1992.

Hennezel Marie de, *La distance intime*, European Journal Of Palliative Care, 1998, 5, 56-59 p.

Kebers Claire, *Soins curatifs, soins palliatifs, leurs différences et leurs complémentarités*, Bruxelles, Éditions Racine, 2005.

LaBalme Denis, *La mort, le sens, l'existence*, Paris, Presses Universitaires de France, 1997.

Mallet Donatien, *La médecine entre science et existence*, Paris, Espace Éthique, 2007.

Reboul Pierre, *Jusqu'où puis-je être moi dans l'accompagnement ?* JALMALV, 06, 2007, P. 89, 9-17