



Société Française
d'Accompagnement
et de soins Palliatifs

**12- Cycle Quelle place en soins palliatifs
2026**

**Quelle place pour les bénévoles en
soins palliatifs ?**

Jeudi 28 mai 2026

« Quelle place pour les bénévoles en soins palliatifs ? »

Les regards croisés

bénévole/anthropologue, médecin, et cadre sup en soins infirmiers

28 mai 2026

Bénévole

Marie-Martine Georges
co-responsable du collège des bénévoles

Anthropologue et bénévole

Frédérique Drillaud

Médecin

Sylvie Schoonberg.

Cadre sup soins infirmiers

Christianne Roy

Objectifs du webinaire

- Comprendre le rôle spécifique des bénévoles en soins palliatifs, et la perception qu'en ont les médecins, les soignants...
- Identifier leur complémentarité avec les soignants
- Explorer les enjeux humains, éthiques et organisationnels
- Donner la parole à trois acteurs de terrain

L'entrée sur le terrain des soins palliatifs



Les objectifs de l'association :

- Répondre à la détresse et à la demande des personnes confrontées à la souffrance physique et/ou morale, liée à la maladie grave, la fin de vie ou le deuil
- Accompagner en équipe de bénévoles les personnes malades et leur entourage
- Apporter une présence vraie et respectueuse.

Définition du bénévolat

CESE (Conseil économique, social et environnemental)

28 juin 2022

"Le bénévolat est l'action de la personne qui s'engage librement, sur son temps personnel, pour mener une action non rémunérée en direction d'autrui, ou au bénéfice d'une cause ou d'un intérêt collectif."

Contexte de l'apparition en France du bénévolat d'accompagnement en « soins palliatifs »

1975



La mort indicible

« Autour du mourant, le personnel de l'hôpital se retire. »
Michel de Certeau, 1975

Deux réponses sociologiques

DEUX MOUVEMENTS ASSOCIATIFS

L'un qui défendait la liberté de recevoir la mort et prohibait l'acharnement thérapeutique

- 1980 Création de l'ADMD (Association du droit de mourir dans la dignité)

L'autre, condamnant pareillement l'acharnement thérapeutique mais aussi l'euthanasie

- 1983 JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie)
- 1984 ASP (Association des soins palliatifs)
-/.....

Quelle place institutionnelle aujourd'hui ?

21 juin 2023 - Annexe 9 de l'instruction interministérielle N°DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76

Définition du bénévolat d'accompagnement

Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs **confortent l'environnement psychologique et social des personnes malades et de leurs proches** et concourent à la qualité de leur prise en charge en soins palliatifs ou en situation de fin de vie.

Formés à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs par des associations qui les sélectionnent, ils proposent une **présence et une écoute** et participent, **en lien avec les équipes de soins palliatifs**, à la prise en charge globale des personnes atteintes d'une maladie grave, en situation de soins palliatifs ou de fin de vie, ainsi qu'à l'accompagnement de leurs proches.

Ils interviennent **avec l'accord de la personne malade ou de ses proches**, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale, et **sans interférer dans les soins médicaux et paramédicaux délivrés par l'équipe de soins référente du patient**. Sans jamais se substituer aux professionnels intervenant auprès du malade et en coordination avec l'équipe soignante, ils peuvent assurer, occasionnellement et sans obligation, des **services de la vie quotidienne** auprès de la personne accompagnée et de ses proches.



LA PLACE DES BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS

Un accompagnement complémentaire, au service de la personne



LES MÉDECINS

- Posent le diagnostic
- Définissent le projet de soins avec l'équipe
- Soulagent la douleur et les symptômes
- Décident et réévaluent les traitements



Coordination médicale et décisions dans l'intérêt du malade



LES SOIGNANTS

(infirmiers, aides-soignants, psychologues, etc.)

- Assurent les soins et le confort au quotidien
- Surveillent, évaluent, préviennent
- Soutiennent le malade et ses proches
- Travaillent en équipe pluridisciplinaire



LE MALADE et ses proches



Soins, présence, écoute, soutien au quotidien

Présence, écoute, lien, réconfort non soignant

Amour, présence, repères, soutien affectif

Échanges réguliers et ajustement du projet d'accompagnement



LES BÉNÉVOLES

- Offrent une présence et une écoute
- Apportent du réconfort, du lien, de la chaleur humaine
- Accompagnent dans des moments de vie (discussion, lecture, balade, activités...)
- Apportent du répit aux proches
- Ne se substituent pas aux soins et respectent le cadre de l'équipe



LES AIDANTS ET LA FAMILLE

- Connaissent le mieux la personne
- Apportent amour, soutien et présence
- Participent aux décisions et aux choix
- Peuvent être soutenus et écoutés par l'équipe et les bénévoles

UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

(soignants, médecins, paramédicaux, bénévoles...)



Médecins



Soignants

(infirmiers, aides-soignants, psychologues...)



Paramédicaux

(kinésithérapeutes, assistants sociaux, ergothérapeutes, diététiciens...)



Bénévoles



Aidants et famille

- ✓ Travail en complémentarité autour du malade et de ses proches
- ✓ Partage d'informations dans le respect de chacun
- ✓ Décisions concertées et accompagnement global
- ✓ Respect des valeurs, des choix et de la dignité de la personne

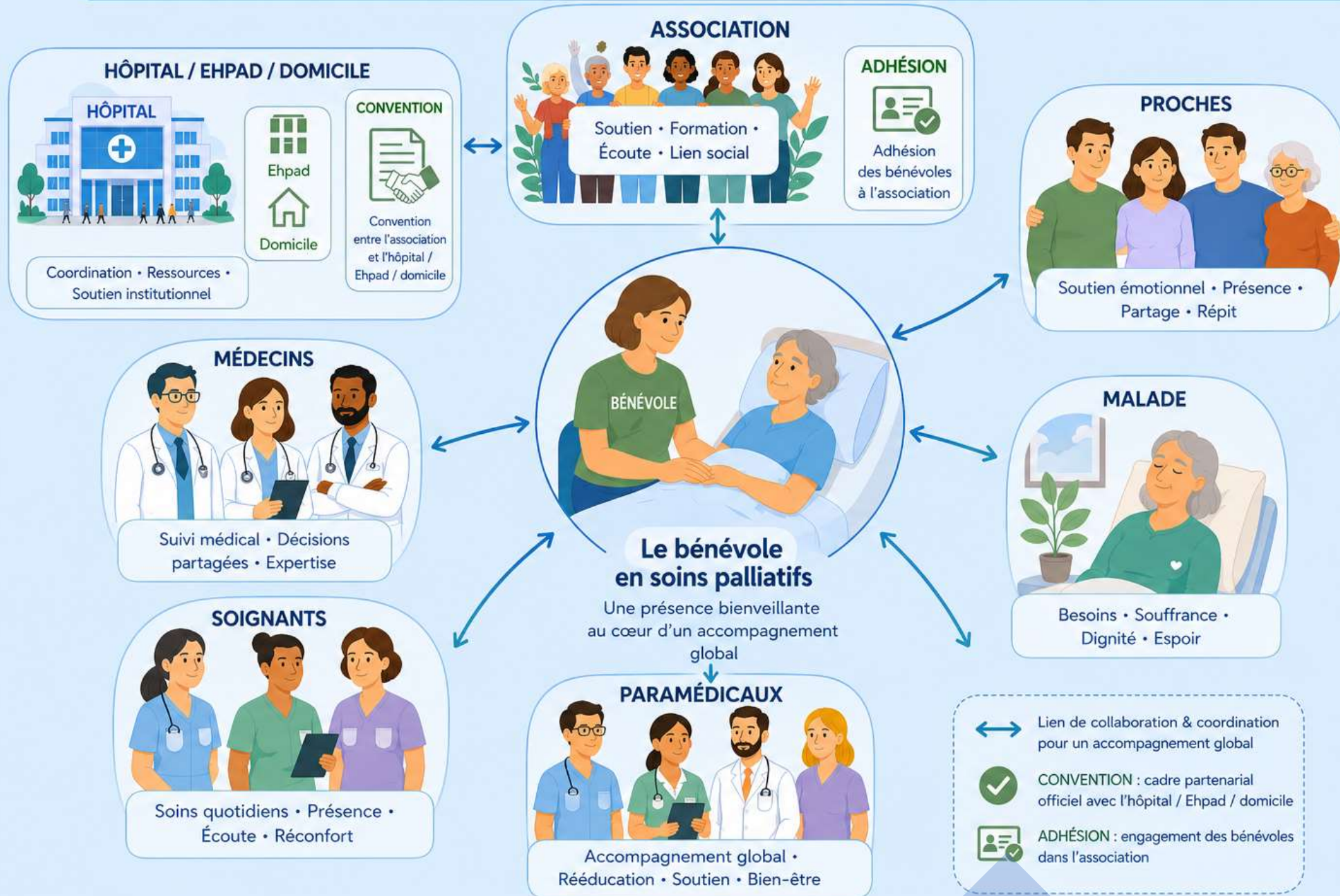


Les bénévoles ne remplacent pas les soignants :

ils sont un maillon essentiel d'une chaîne humaine au service de la personne en soins palliatifs.



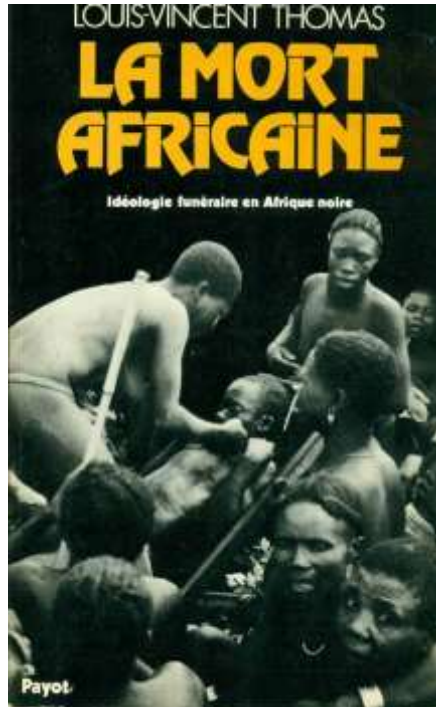
Le bénévole dans la prise en charge globale en soins palliatif



Découvertes sur le terrain

L'effet-miroir de la mort sur la vie

Un retour à l'essentiel



« Peu à peu, l'attention se détourne de la mort réelle, inacceptable dans sa dimension individuelle et affective, pour se hisser au plan symbolique où la mort est le gage d'un surplus de vie. »

Louis-Vincent Thomas 1982



« [...] la nature de l'enchantement [...] comme si le décès supposé ou effectif d'un patient finissait toujours par élever le moindre événement à un niveau supérieur. »

Yannis Papadaniél 2013

Découvertes sur le terrain

Juste distance ou *bonne proximité* ?

« [...] ils témoignent au nom du corps social d'une attention à l'égard des personnes en souffrance, **ce qui conforte un sentiment d'appartenance à la communauté humaine.** »

Circulaire ministérielle du 25 mars 2008

« Elles sont **créatrices de lien social** en témoignant de la **solidarité humaine** envers la personne malade et ses proches.»

21 juin 2023 - Annexe 9 de l'instruction interministérielle



2013

Conclusion

**Une place essentielle au cœur de l'accompagnement
de la *dimension existentielle***

