

## Travailler avec des bénévoles, la solution ?

S'il est difficile d'avoir une estimation précise du nombre de bénévoles en soins palliatifs, on dispose cependant d'autres données. Ainsi, en France aujourd'hui, environ 400 000 personnes auraient potentiellement besoin de soins palliatifs. L'offre en la matière permet d'accompagner actuellement 100 000 personnes (dont 90 % à l'hôpital). Et si 20 à 25% des décès ne pourront jamais survenir ailleurs qu'à l'hôpital, le domicile est possible pour les 75 à 80% des situations restantes et moins critiques sur le plan médical. Et si le bénévolat était une partie de la solution ?



François Génin

« Dans de nombreux pays, la mort n'est pas un problème médical mais d'abord un problème humain, explique François Génin, fondateur de Visitation - Neighbors & Care. L'approche repose alors sur une mobilisation forte des habitants du quartier ». Cette organisation à l'échelle des quartiers s'articule autour d'équipes composées de soignants spécialisés (médecins, infirmiers, psychologues, diététiciens...) et des bénévoles qui entourent les personnes afin de pallier l'isolement social, d'accompagner les malades, de soutenir les proches et d'entraîner des voisins et amis qui peuvent se rendre disponibles pour rendre de petits services. »

### Un exemple français en pratique

Et c'est dans cette inspiration que l'association Visitation - Neighbors & Care trouve son origine : « Nous avons voulu adapter cette approche en tenant compte de la culture, de l'organisation, du cadre juridique et financier français pour que, à moyen terme, chaque quartier puisse se lancer et avoir une équipe formée pour les situations de fin de vie ou de maladies chroniques où la vie est en jeu sans que toutefois la mort soit inéluctable ».



Elisabeth Coquand

Chaque équipe compte environ sept bénévoles autour d'un référent, d'un médecin et d'une infirmière (chacun s'impliquant entre ¼ et 1,5 jour par semaine en moyenne). Chaque équipe accompagne environ cinq personnes pour une durée moyenne de trois mois. Les bénévoles sont évidemment accompagnés par des soignants formés aux soins palliatifs (et rémunérés par Visitation - Neighbors & Care soit en salariat soit avec facturation pour les libéraux) et formés initialement puis de manière continue pour rester alertes sur toutes questions de fin de vie et de soins palliatifs.

### Une complémentarité entre bénévoles et soignants

« Nous avons des réunions hebdomadaires avec chaque équipe, précise Elisabeth Coquand, infirmière chez Visitation - Neighbors & Care après y avoir été bénévole. C'est essentiel pour aider les bénévoles et leur apporter les bonnes réponses face à une situation difficile ». Et comme tous sont soumis au secret dans le cadre des visites et de leurs comptes-rendus, ces réunions sont

aussi l'occasion d'évoquer des questions qui ne peuvent être partagées autrement et de renforcer les liens d'équipe. « En ce qu'ils passent beaucoup de temps auprès des patients et de leurs proches, le regard des bénévoles est essentiel, poursuit Elisabeth Coquand. De mon côté, en tant qu'infirmière, je suis là pour les rassurer, les orienter, entendre ce qu'ils ont à partager après leurs visites et assurer un suivi régulier de l'évolution des situations et des questions des aidants ». Et cette complémentarité au sein de l'association est également de mise avec les professionnels de santé intervenant au domicile : « Nous sommes en lien mais nous ne nous substituons pas, insiste Elisabeth Coquand. Nous ne faisons pas de soins : ce temps de Visitation - Neighbors & Care est un temps de vigilance, de réassurance et de conseils. La fin de vie est une période anxiogène pour tout le monde. En tant qu'infirmière Visitation - Neighbors & Care, je suis libérée de toute contrainte horaire, de soins, etc. »

### De l'importance d'une démarche désintéressée

Et cette absence de contrainte est l'un des ingrédients clés de la démarche de Visitation - Neighbors & Care, tout comme le total désintéressement comme l'explique François Génin : « La gratuité de la visite des bénévoles est essentielle car il n'y a pas d'autre motif que d'entourer la personne. Cela donne une dimension très humaine et aide les personnes accompagnées comme les proches à se dérisper des paramètres médicaux pour entrer sereinement dans le cheminement personnel de la fin de vie, la réconciliation avec soi-même, sa vie, ses proches jusqu'au point de consentir à la mort... »