

LES DERNIERS INSTANTS, UNE HISTOIRE COLLECTIVE

Mourir en sa demeure est ce qu'une majorité de Français souhaite. Mais l'offre en soins palliatifs peine à répondre aux demandes. L'association Visitatio-Voïns et soins propose des solutions innovantes.

« **C**hez moi, dans mon lit, sans souffrir. » La réponse de Monique, 70 ans, fuse avec force, à la question « *Qu'est-ce qu'une bonne mort ?* », tandis qu'elle attend la venue de Visitatio-Voïns et soins pour son ex-mari, dont elle s'occupe encore. Cette association, dédiée à l'accompagnement de la fin de vie à domicile ou en maison de retraite soutient Michel, lourdement handicapé à 74 ans, résident de l'Ehpad Léopold-Bellan, à Tours. Aujourd'hui, Alice-Marie Guenault, infirmière chez Visitatio depuis trois ans, a prévu d'effectuer un massage des mains en aromathérapie. La trentenaire fleure bon la lavande. Dès le début du soin, Michel ferme ses grands yeux inquiets. Son visage se détend.

Comme Monique, 85 % des Français souhaitent finir leur vie chez eux plutôt qu'à l'hôpital, selon un sondage Ifop de 2016. Un vœu pieux, tant les acteurs en soins palliatifs sont débordés : impossible de dépêcher des équipes pour chaque demande, d'autant plus en logement individuel. Or, faute de visites assez fréquentes, la solitude et l'anxiété – surtout en cas d'isolement social – peuvent précipiter un départ à l'hôpital, évitable dans de nombreux cas. « *Dans 70 % des situations, la mort n'est pas d'abord une problématique médicale*, note François Génin, président de Visitatio, venu du siège parisien visiter la filiale tourangelle. *Elle a été reléguée à l'hôpital car on ne veut plus la voir.* » Même quand elle approche, il peut être difficile de la verbaliser : « *Michel n'est pas en soins palliatifs*, adjure Monique, contre toute attente. *Sa mort, je ne veux pas en parler, ni même y penser.* »

MOMENT DE VÉRITÉ

Afin de désengorger les hôpitaux, de respecter la volonté des gens de mourir chez eux et de ramener la mort dans le champ de la vie, Visitatio mobilise



Tessa Desarbres, coordinatrice de l'une des antennes de l'association Visitatio-Voïns et soins de Tours, au local de l'association.

15 équipes dans 11 localités de France. Avec l'aide de 130 bénévoles actifs et de 30 professionnels de santé, ils ont déjà suivi 530 personnes. En plein essor, l'antenne de Tours s'apprête à ouvrir une quatrième équipe.

« La mort fait partie de la vie. C'est le moment où on est vraiment en vérité, dans l'instant présent. Ça se prépare. »

ALICE-MARIE GUENAUT, INFIRMIÈRE

Malgré son ventre arrondi, Tessa Desarbres, coordinatrice de l'antenne, s'affaire dans les bureaux de la rue Origet pour accueillir la réunion hebdomadaire du noyau. Des vapeurs de café chaud taquinent les narines. Sur les murs blancs, une constellation de visages émaciés mais souriants semblent regarder les préparatifs avec circonspection. À côté des photos, des dates rappellent le début des prises en charge des patients, et d'autres, leur décès. « *Paul, c'est mon chouhou* », lance une bénévole en désignant un cliché d'homme de 96 ans, au regard malicieux. Une grande table en bois est flanquée d'une dizaine de chaises



Visite d'Alix et d'Hélène à Paul, hébergé chez sa fille, Marie.

dépareillées pour accueillir infirmières, médecins, référents et chargée de développement. Chaque rôle est défini. Les infirmières sont responsables de la surveillance médicale des personnes accompagnées. Les référents, de l'interface entre elles et les bénévoles. La technique cède vite le pas à une atmosphère familiale. « *La mort fait partie de la vie, commente Alice-Marie, de retour de l'Ehpad. C'est le moment où on est vraiment en vérité, dans l'instant présent. Alors il ne faut pas rater le coche. Et ça se prépare. Voilà pourquoi je bosse ici.* »

« LE TEMPS QUI LA PRÉCÈDE »

Une équipe Visatatio, c'est quatre professionnels à temps partiel (référent, médecin, infirmier, psychologue) pour sept bénévoles. Elle gère cinq patients à domicile, sur une durée moyenne de trois mois. « *Le temps de se donner les moyens de créer un vrai lien de confiance, commente Valérie Fouillet, 52 ans, infirmière chez Visatatio depuis 2022. Comme avec Michèle, atteinte d'un cancer. Grâce à la relation que nous avons mise en place, elle a pu formuler qu'elle ne voulait plus de cette énième chimio de la dernière chance. Sa petite-fille, infirmière, s'arc-boutait sur les médicaments, alors que sa grand-mère avait besoin de lâcher prise. Elle a pu être entendue et mourir en paix.* » Dans le même esprit, les médecins généralistes salariés de l'association relayent les médecins traitants, →



Adrien Serey, médecin salarié de l'association.

normalement pivots de la prise en charge à domicile, mais souvent saturés et peu formés aux soins palliatifs. « On peut prescrire, prendre le temps. C'est différent d'un travail en équipes mobiles de soins palliatifs, qui proposent un état des lieux mais pas de suivi, relève Adrien Serey, 36 ans, médecin généraliste libéral, dans l'aventure depuis 2019 et présent à la réunion de noyau. Pendant mes études, j'étais beaucoup dans le faire et pas assez dans l'être. En côtoyant la mort, sans être dans l'urgence permanente, j'ai découvert que je prépare aussi la mienne. Mourir, ce n'est pas seulement expirer. Une bonne mort inclut le temps qui la précède. »

Visitatio vit pour l'instant essentiellement de dons. Elle n'a pas encore de statut dans le Code de santé publique – les démarches sont longues pour l'obtenir –, mais ses spécificités l'identifient d'ores

et déjà comme un acteur nécessaire dans le secteur des soins palliatifs, comme le souligne Valérie Fouillet : « J'ai été infirmière dans une équipe mobile de soins palliatifs à domicile. On faisait au mieux, mais je

courrais sans cesse. Le curatif ne laissait pas la place à d'autres possibles. Entre un arrêt de traitement et la mort, il y a pourtant plein de belles choses à vivre ! »

Un large sourire rehausse ses lunettes. « Je pense à Dalila, 55 ans, en rupture avec sa fille, qui a pu renouer avec elle avant de s'éteindre. Voilà, c'est ça mon job : pas de soin technique mais

du soin relationnel, parfois du confort, comme fait ma collègue Pauline, formée en réflexologie. Et tout ça, en concertation avec médecins et bénévoles, à proximité de mon lieu d'habitation. »

Les chaises grincent. Chacun se lève, repart à sa tâche, qui à ses visites, qui à son cabinet de médecine libérale. Valérie Fouillet insiste sur la mobilisation de quartier comme un outil précieux pour pérenniser son engagement – d'ailleurs l'association continue de recruter, alors que le nombre de bénévoles en France est en chute libre depuis le Covid. Elle pointe aussi les vertus de cette proximité pour côtoyer la mort dans son périmètre proche, l'apprivoiser autrement.

« UNE VRAIE JOIE »

À quelques rues de chez elle, Emmanuelle de La Ferté, institutrice et volontaire Visitatio depuis neuf mois, accompagne des personnes en fin de vie. Elle confirme : « Vivre juste à côté des gens que je visite me permet de tenir un engagement compatible avec mon rythme de travail, sans compter que je connais le quartier. » Elle se passe une main dans les cheveux, en repensant à cette sortie avec Nicole, enivrée de soleil et de senteurs : « Je l'avais emmenée au marché aux fleurs. Il faisait beau. Elle disait sans cesse : ça fait tellement de bien ! Ça m'a apporté une vraie joie, alors que je pensais que ce bénévolat serait un peu glauque. »

Outre cette implication du voisinage pour les soins palliatifs, innovation française inspirée du modèle indien, Visitatio fait aussi travailler ensemble soignants et bénévoles, sans logique médico-centrée. « Les personnes accompagnées sont confiées à une équipe, pas uniquement au médecin ou à un bénévole isolé, insiste François Génin. La présence du praticien rassure les bénévoles sur la prise en charge médicale. La présence fréquente de bénévoles, voire quotidienne les derniers jours, pour écouter le mourant, allège le temps de consultation du médecin traitant... et peut tout changer. »

Tout changer ? Notre interlocuteur sait de quoi il parle. Il continue de visiter les personnes en fin de vie et se souvient de Juliette, en phase terminale

« C'est ça mon job : du soin relationnel, parfois du confort, en concertation avec médecins et bénévoles. »

VALÉRIE FOUILLET, INFIRMIÈRE

Visite d'Alice-Marie, infirmière salariée de l'association, à Michel, accompagné de son ex-épouse, Monique.





François Génin,
président et fondateur
de l'association
Visitatio-Voisins
et soins

d'un cancer. Cette femme, devenue atrabilaire, refusait de voir ses amies qui lui parlaient de leurs cors aux pieds alors qu'elle-même allait mourir. Après un mois de passages réguliers de bénévoles, pendant lesquels elle vidait son sac, son corps s'est déplié. Un sourire est apparu. Elle a pu de nouveau recevoir ses amies – qui continuaient de parler de cors aux pieds – et devenir à son tour attentive aux autres, heureuse de se donner jusqu'au bout. Elle est morte sereinement.

ACCOMPAGNER SON PÈRE

Parce que s'engager dans les soins palliatifs, ce n'est pas seulement se sentir concerné par un enjeu de santé publique, c'est aussi « aimer et consentir à sa condition humaine », selon les mots de François Génin : « Me lancer dans ce projet associatif m'a fait prendre conscience que je ne veux surtout pas disparaître d'une crise cardiaque, brutalement. Je veux mourir vivant, voir arriver la mort, consentir à l'achèvement de ma vie. Que ce soit un accomplissement. La gratuité du bénévolat m'a fait toucher du doigt cette réalité. » Cet appel au temps donné, pour « faire tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire », précise un tableau noir du local,

ne doit souvent rien au hasard. Rémi de Roeck, 32 ans, médecin à Tours, a perdu son père lors de sa première année de médecine. « J'ai passé un mois avec lui avant sa mort, mais je révisais mes cours en parallèle. Je n'étais pas vraiment présent. Avec Visitatio, j'ai ressenti une grande joie à pouvoir rester plusieurs heures au chevet d'une de mes patientes en fin de vie. J'étais à ma place. »

La dernière visite de la journée se déroule chez Marie, 62 ans, où l'Adagio dit d'Albinoni lance ses notes graves, dans un salon propre aux touches cramoisies. Depuis mars 2021, la maîtresse des lieux a pris chez elle son père, le fameux Paul, « chouchou » des bénévoles. « Les temps partagés avec papa sont privilégiés. Nous n'avons pas toujours été en bons termes, mais c'est le passé. Ici, il y a beaucoup d'amour, et on peut revenir sur ce qui a achoppé pour voir au-delà », lance-t-elle aux visiteuses de l'association. Paul darde sur elles son doux regard d'un bleu lavé : « On ne sait pas trop ce qu'il y aura de l'autre côté. Il faut être fort pour accepter sa vulnérabilité. Mais être chez Marie, quelle faveur ! Je suis tellement gâté ! » ●

TEXTE EMMANUELLE OLLIVRY

PHOTOS CYRIL CHIGOT/DIVERGENCE POUR LA VIE



Pour devenir
bénévole
Visitatio-Voisins et
soins, postuler sur
voisinetsoins.org
et suivre la formation
de cinq jours.

LA VIE



SPÉCIAL TOUSSAINT

*Qu'est-ce qu'une
bonne mort ?*

ISRAËL

L'ATTENTE DES
FAMILLES D'OTAGES

UKRAINE

UNE JEUNESSE
SACRIFIÉE

ÉGLISE

LES DÉBUTS DU
TRIBUNAL CANONIQUE