



PLAIDOYER EN FAVEUR DU BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

Philippe Le Pelley Fonteny

Il y a 30 ans, les pionniers du mouvement palliatif ont lancé cette nouvelle voie en France. Du côté de la société, cet élan citoyen a permis une véritable prise de conscience des enjeux de la fin de vie et un engagement solidaire auprès de personnes confrontées à leur fin de vie ainsi que de leur famille. Associations de bénévoles de 2018, avez-vous mesuré le chemin parcouru et maintenant tous les défis à relever ? Pour vous, des interrogations majeures et quelques pistes essentielles pour bâtir l'avenir.

© 2018 SOINS PALLIATIFS Lettre d'information. ISSN 2607-8627. Tous droits réservés.

Devant la maîtrise absolue et les progrès considérables de la médecine sur les pathologies, le vieillissement et la fin de vie, nous nous interrogeons sur cette poursuite continue de la technique et des actes thérapeutiques tendant à prolonger la vie coûte que coûte.

Le **mal mourir** est encore très important en France, ses conséquences sont graves pour les personnes concernées et leurs proches. Qui n'a pas dans son entourage des histoires douloureuses de non prise en charge globale des personnes ou de non continuité des soins en fin de vie ! Les raisons en sont variées et cumulatives : manque de formation des étudiants aux disciplines des sciences humaines, poids de l'administratif, prééminence des protocoles, absence d'anticipation dans le parcours de soins et non communication entre les services, attente des familles en quête de résultats, sollicitation sur le champ pour décider de la poursuite ou non de soins vitaux, annonce de la mauvaise nouvelle par une IDE¹ (formée à la communication d'annonce) et non par le médecin lui-même ...

Que de carences dues à des moyens humains souvent insuffisants, non communicants, souffrants ou en burn - out !

Le terme accompagnement n'est pas seulement de l'ordre du soin *stricto sensu* tout au long de l'hospitalisation ou à domicile, la dimension relationnelle est fondamentale et constitue avec les techniques thérapeutiques le deuxième pilier de toute prise en charge. Ce n'est pas à déléguer à l'aide-soignant ou à l'IDE mais c'est à toute l'équipe soignante de s'en emparer pour une valeur ajoutée au bien-être du malade.

Le bénévolat d'accompagnement joue un rôle singulier et incontournable dans le champ de la maladie grave et de la fin de vie ! Il représente la société civile auprès des personnes gravement malades ou en fin de vie, au nom d'une solidarité et du non abandon de ceux qui sont exclus, vulnérables, vivant une crise d'angoisse à l'approche de leur finitude. Il est aussi aux côtés des proches.

Cette fonction est centrée sur **la présence** (même silencieuse), **l'écoute** profonde et empathique qui oblige le bénévole :

- à suivre des formations dans les domaines de l'écoute, de la rencontre verbale ou non verbale, de la plainte...

¹ Infirmière diplômée d'état

- à développer des qualités et vivre des valeurs inscrites dans la charte de leur association.

Il convient d'affirmer entre autres :

- l'impératif que les soignants connaissent le rôle du bénévole, complémentaire des soignants et sans interférence avec les soins.
- La revendication de ce « supplément d'âme » par le bénévole d'accompagnement et que notre société obère au fil des décennies. Ce rôle irremplaçable permet de replacer l'humain, la personne au centre de l'attention, du vécu, des besoins (physique, intellectuel, spirituel) et des attentes (raconter son passé, dire son présent et son avenir) de tout sujet - personne. La qualité de présence du bénévole qui saisit ce que la personne malade tente de dire et de transmettre dans une relation de confiance : ses peurs, plaintes, colère, joies ou pleurs, ses déceptions... Instants inattendus, alchimie mystérieuse de la rencontre à nulle autre pareille.

Christiane Singer² l'exprime, à quelques semaines de son décès, avec force et délicatesse à la fois « Une dynamique souvent vérifiable m'interpelle. Tous les êtres sont émouvants de bonté et d'amour – même s'ils l'ignorent eux-mêmes, c'est ainsi qu'ils m'apparaissent – jusqu'à la sensible ligne de démarcation où vient suppurer les conseils, le savoir théorique fraîchement acquis ou même ancien et qui doit à tout prix être communiqué. A ce moment se produit une dégradation des

composantes chimiques dans la relation : le visiteur a succombé à la tentation « d'aider ». L'unicité, la singularité de la rencontre de l'autre... n'est respectueux que le non-savoir radical. Ce qu'il vit, il est le tout premier à le vivre ».

Lors de la séance plénière « accompagnement » du congrès 2013 de la SFAP à Lille, j'ai lancé - au nom de toutes les associations - dans **une déclaration solennelle**³ l'idée de « recruter massivement des bénévoles pour atteindre 10.000 bénévoles actifs au chevet des personnes malades ou en fin de vie à fin 2016 ». Ce défi n'a pas été relevé ni par la SFAP ni par les associations. Chacun des 2.500 congressistes pouvait être un ambassadeur dans leur entourage, professionnel et personnel, de cette cause citoyenne. Chacun reste dans son quant à soi.

Qu'en est-il de cet impératif en 2018 ?

Dans le plan de suivi des soins palliatifs 2015–2018, il est mentionné dans la partie « pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie », le terme bénévole (sans préciser d'accompagnement⁴) n'apparaît subrepticement qu'à deux occasions⁵ et non dans son rôle singulier pensé par le législateur il y a maintenant 17 ans. Cette lacune est plus dommageable que jamais... Un effort conséquent doit être entrepris en France auquel les bénévoles formés et encadrés apportent une part contributive⁶ fort appréciable à ceux qui sont touchés par la maladie et leurs proches. Disons au système de santé d'une manière trop discrète et peu connue !

En plus des services de soins palliatifs, des services de maladies chroniques, cette présence des bénévoles au domicile, dans les EHPAD⁷ ou dans les maisons de retraite doit

des médecins, des professionnels paramédicaux, des bénévoles et des aidants.

Dans Annexes p. 27 : les bénévoles comme un des acteurs de la démarche palliative

⁶ A savoir une valorisation d'environ 1.900.000 heures sachant qu'il y a près de 300 associations recensées pour 7.500 bénévoles. On estime que chaque bénévole consacre en moyenne 250 h par an

⁷ Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

² Derniers fragments d'un long voyage - Albin Michel (extraits page 130)

³ <http://www.cairn.info/publications-de-Le%20Pelley%20Fonteny-Philippe--136878.htm>

⁴ Ce qualificatif est indispensable pour ne pas confondre avec d'autres formes de bénévolat (de service, VMEH)

⁵ Dans Axe 1, mesure n°2 « Favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent », action 2-1 (p. 12) « Accompagner le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées par la sensibilisation, l'information et l'accompagnement » auprès du public,

être connue, renforcée et favorisée. **La diminution drastique des subventions** de la CNAMTS, des collectivités et institutions privées met en péril voire en faillite de nombreuses associations⁸.

Le rapport⁹ « Penser solidairement la fin de vie » de la mission Sicard avait dans une de ces recommandations relatives à l'accompagnement exprimée « une demande aux pouvoirs publics de soutenir les associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie à l'intérieur des hôpitaux et à domicile grâce à des dispositifs fiscaux vis-à-vis des donateurs, en développant le service civique... ». Cette proposition est restée totalement lettre morte !

C'est donc **une éthique de responsabilités** que doit exercer le monde associatif dans ce champ de la maladie grave, pour être entendu « haut et fort » par les autorités sanitaires de notre pays.

Cette place reconnue par la loi du 9 juin 1999 doit être facilitée. N'avons-nous pas entendu des propos¹⁰ de personnes malades comme « *je paierai pour que l'on m'écoute* » ou « *j'ai pu parler à cœur ouvert* » !

Qui ne peut entendre ces cris d'appels ?

Il s'agit, ni plus ni moins, de révolutionner ce monde associatif atomisé, sans une volonté à unifier par une conduite de changement de leurs structures figées et à 2 ou 3 vitesses ! Il est essentiel de s'unir à tous niveaux et selon plusieurs axes :

- organiser une campagne nationale de sensibilisation avec des financements à la hauteur des enjeux
- mutualiser les moyens des associations au niveau régional : formation, sensibilisation du grand public, prise de parole, témoignages...
- créer avec des réseaux de ville une mobilisation inter associative pour aller au domicile, en EHPAD
- alerter le Ministère de la santé (DGOS¹¹ et DGCS¹²) sur sa responsabilité d'entendre les

responsables associatifs et de leur donner plus de moyens.

Le bénévole pose un **acte personnel fort** dans notre société contemporaine, il ne doit pas prêcher dans le désert et défendre, isolé, cette cause peu pensée à l'ère de la démocratie sanitaire qui a déjà 15 ans d'existence !

Oser s'aventurer sur cet espace de « l'impensable » et de « l'inquiétante étrangeté » de ce monde clos (hôpital, établissement médico-social, psychiatrie, prisons...) qui le temps **d'une rencontre acceptée** voit ses frontières s'effacer¹³....

Cet **élan citoyen** enraciné au cœur de cette démarche sans un *a priori* donne sens, sans attente en retour.

L'accompagnant bénévole s'initie à « honorer la dignité »¹⁴. Il développe un savoir-être unique qui représente une véritable école de la vie.

C'est un témoignage que « le don occupe encore une place de première importance dans nos sociétés à côté du marché et de l'état ».

C'est à n'en pas douter, un regard bienveillant porté sur les plus vulnérables, un rendez-vous hebdomadaire pour ceux que l'on accompagne, l'opportunité de s'émerveiller et de porter l'espoir.

Cette aventure humaine hors du commun est affaire de fraternité et de partage de nos fragilités, de nos parts d'ombre et de lumière.

Cette philosophie du don, du dépouillement pour s'inviter à la rencontre peut surprendre, déranger, elle n'est qu'un acte entier de

⁸ Il y a près de 50 % des associations reconnues d'accompagnement ayant moins de 10 bénévoles (source CABA – SFAP – 2013)

⁹ Page 118 du rapport demandé par F. Hollande à la Commission de réflexion sur la fin de vie en France – 18/12/2012

¹⁰ Recueilli par Chantal Cantat, infirmière et pionnière du mouvement des soins palliatifs. Cf. le film « j'ai pu parler à cœur ouvert » CABA / SFAP

¹¹ Direction Générale de l'Organisation des Soins

¹² Direction Générale de la Cohésion Sociale

¹³ Un don à une présence créatrice - Joëlle Dulauroy dans les Don Quichotte de l'espoir Ed. Glyphe Paris

¹⁴ Le don, la dette et l'identité – J.T. Godbout Ed. Le Bord de l'eau, 2013

sollicitude sur le chemin incertain et troublant
de la relation pleine et gratuite.

Philippe LE PELLEY FONTENY

Association des petits frères des Pauvres

Bénévole d'accompagnement à l'hôpital pénitentiaire de Fresnes

Membre du conseil d'orientation stratégique du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie