

Les bénévoles

L'une des caractéristiques du mouvement des soins palliatifs c'est d'avoir fait appel, dès l'ouverture des premiers "hospices", à des personnes que C. Saunders a appelées des "volontaires". De quoi s'agit-il? Comme on l'a beaucoup écrit, le lieu de la mort a changé avec les changements intervenus dans notre façon de nous loger, avec l'urbanisation et enfin avec la désignation de l'hôpital comme lieu de recours quand la vie est menacée. C'est ainsi qu'en France, par exemple, en 1998, 58% des 534.000 décès avaient eu lieu à l'hôpital ou dans une clinique, 11% en établissement pour personnes âgées et 24% à domicile. Autant dire que pour la grande majorité de nos contemporains, la mort a lieu en dehors du milieu où l'on a vécu, c'est dire de son immeuble, de son quartier, de son cercle d'amis proches ; cet éloignement est aggravé du fait de la dispersion des familles et aussi du fait que, dans le grand âge, les déplacements rendent difficiles les visites. Ainsi il n'est pas faux de parler d'une exclusion des mourants.

Le recours à des bénévoles est surtout motivé par la volonté de restaurer des liens sociaux autour de ceux qui meurent et de leurs familles, de leur témoigner ainsi qu'ils sont toujours membres à part entière de la société des vivants. Voilà pourquoi la loi que le parlement français a votée le 9 juin 1999 est si importante: elle comporte en particulier un article qui reconnaît le bien fondé et la nécessité des bénévoles et prévoit de subventionner les associations auxquelles ils appartiennent et qui assurent leur formation, leur encadrement et leur soutien. Les bénévoles qui se forment à l'accompagnement sont des gens ordinaires, sans diplômes particuliers, mais que nous formons à l'écoute.

Ainsi en France, un mouvement associatif a pris aussi un essor impor-

tant: la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) estime fédérer 15 000 adhérents. Elle avait en Décembre 1999 l'adresse de 209 associations vouées à l'accompagnement et la formation de bénévoles. Aux termes du questionnaire auxquelles 111 d'entre elles avaient répondu en 1997, on comptait 2436 bénévoles engagés dans l'accompagnement, soit cinq fois plus qu'en 1992. Parmi ces bénévoles, 790



intervenait avec des équipes de soins palliatifs, 600 à domicile et 1050 en institution, à la demande de soignants qui, sans avoir le label d'unités de soins palliatif, ont à l'évidence la même préoccupation et le même projet de soins. La moyenne annuelle du temps donné par un bénévole était, dans cette enquête, de 109 heures (soit 2h45 par semaine), à quoi s'ajoutent en moyenne 46 heures de formation. En 2000, notre Fédération JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), elle-même membre de la SFAP, recensait 5184 membres actifs, dont 1425 bénévoles engagés soit dans la vie de leur association (504 personnes) soit dans l'accompagnement des malades (921 personnes). Leur engagement représentait 54 046 heures dans l'année soit en moyenne 2h15/semaine pour un bénévole engagé au service de l'association pour un bénévole engagé dans l'accompagnement. Ces chiffres

ne constituent-ils pas à eux seuls un signe fort de solidarité ?

Il y a trois manières de comprendre le bénévolat auprès des personnages en fin de vie. La première serait celle d'un bénévolat spontané, naturel, de proximité; c'est ce bénévolat que nous avons perdu avec la société urbaine et la mort en hôpital; celui aussi que nous essayons de restaurer en invitant nos contemporains à réfléchir à la mort et à ses conditions actuelles; cette manière de voir les bénévoles n'est pas mauvaise mais elle fait courir, pour les malades et leur famille les risques que comporte l'improvisation. Une formation solide, un soutien, l'inclusion dans une équipe et une association sont indispensables pour assurer aux malades et aux soignants qui nous les confient un accompagnement de qualité, respectueux du malade, de son autonomie. La seconde manière de voir le bénévolat est, à l'inverse, celle d'une compétence de qualité professionnelle qui ferait des bénévoles des spécialistes hors desquels il n'y aurait pas d'accompagnement valable possible, ni de la part des soignants, ni de la part des amis : à l'évidence, cette seconde manière garantit la qualité de l'accompagnement mais elle n'espère plus rien de la société, ni de sa capacité à se monter solidaire de ceux qui meurent. La troisième manière se situe en équilibre instable entre les deux premières ; tout citoyen est appelé à devenir bénévole et à se former pour cela, pourvu qu'il en remplisse les conditions ; c'est à cette manière là d'exercer notre solidarité vis-à-vis de ceux qui meurent et de leurs proches que nous invite le mouvement associatif dont Oméga fait partie.

René Schaerer

Professeur honoraire de cancérologie, Université Joseph Fourier - Grenoble, France, lors du 2e Congrès International de Soins Palliatifs, Luxembourg, 6-9 mars 2002