

Avenir du bénévolat d'accompagnement

Olivier de Margerie - 25 oct. 2019 – 30 ans de Jalmalv haute-Alsace

A grand trait, 4 étapes :

- 1) les pionniers inventent la pratique
- 2) l'institutionnalisation de l'accompagnement dans le cadre du développement des soins palliatifs
- 3) l'extension de l'accompagnement aux personnes âgées, aux endeuillés
- 4) demain, une multiplication demain des modalités et visibilité sociétale accrue ?

1 Le bénévolat d'accompagnement est promis à un bel avenir

Le Bénévolat d'accompagnement a de beaux jours devant lui parce que le besoin se maintient ou se développe avec le développement et la généralisation progressive des soins palliatifs sur le territoire

...

- les soins palliatifs vont continuer de se développer / 200 000 personnes relèveraient de soins palliatifs sur environ 550 000 décès annuels
- il y a des demandes de services hospitaliers ou institutions se manifestent : on ne couvre pas toutes les demandes qui s'expriment auprès de nombre des associations
- même si les services hospitaliers curatifs n'ont pas embrayé autant que les unités de soins palliatifs
- personnes âgées fragilisées en EHPAD et endeuillés à tout le moins constants

Rien ne laisse penser que les progrès médicaux viennent diminuer l'importance de la présence sociale et humaine des accompagnants auprès des personnes confrontées à leur fin ou vulnérabilité

...

Demain les progrès médicaux brouilleront un peu les frontières de la fin de vie ou de la maladie grave et le vécu correspondant du patient comme sujet.

- Avec une médecine capable d'augmenter les individus, de prolonger une existence correctement, le face-à-face avec sa mort de notre frère humain s'étire et se déforme.
- Avec une virtualisation de la médecine (comme par exemple des diagnostics et prescriptions issus du numérique, des robots soignants actifs, des systèmes experts plus prescripteurs à la place du médecin), les acteurs humains du soin, le médecin, les soignants, vont voir leur position changer.

Mais pour autant il n'y a aucune raison que cela diminue l'importance de cette présence sociale et fraternelle dans les soins ni l'importance de l'approche globale de la personne.

2 On peut imaginer des évolutions demain à l'intérieur du modèle existant

Sur la base du modèle du bénévolat d'accompagnement (une association, une intervention contractualisée et organisée, des bénévoles formés et suivis, en équipe, primat de la présence et de

l'écoute), on peut imaginer des extensions du rôle de l'accompagnant bénévole, vers deux rôles complémentaires.

Le premier est une combinaison avec le rôle d'accompagnant de proximité, soit une mobilisation d'accompagnants bénévoles auprès de patients et personnes en fin de vie ou de personnes âgées mais sans lien avec les soins palliatifs. L'initiative ou la demande venant de voisins ou du réseau professionnel de collègues. Fort de sa formation à l'écoute et aux questions de fin de vie, le bénévole est alors une « oreille sur le tabouret » dans un autre cadre.

Le second est la combinaison avec le rôle de porte-parole ou de témoin, soit un accompagnant qui est aussi porte-parole, témoin qui parle dans la cité de la réalité de ceux qui sont silencieux voire ignorés ; soit aussi un accompagnant qui participe aux actions des représentants des usagers. Cela parce que la situation des personnes en fin de vie a besoin de plus de visibilité et que les accompagnants sont parmi les rares personnes qui peuvent en témoigner.

En revanche, une troisième combinaison peut se faire jour, à laquelle JALMALV ne souscrit pas : la combinaison d'une dose de bénévolat de service avec le bénévolat de présence et d'écoute. Sous la pression des moyens réduits, une voie serait aux yeux de certains de demander aux bénévoles d'accompagnement de prendre en charge certains services déchargeant ainsi l'équipe soignante.

Extrait d'une analyse actualisée de la circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (document de travail 2018)

(...) Annexes 5 définitions, missions et obligation du bénévolat d'accompagnement

Depuis 10 ans le périmètre du bénévolat d'accompagnement a évolué et incite à poursuivre la réflexion sur l'accompagnement des patients et des proches en inscrivant peut-être cette démarche dans la réflexion globale qui se développe autour du soutien aux aidants.

Si le bénévolat d'accompagnement c'est principalement déployé dans les établissements de santé et peu à peu dans les établissements médico-sociaux, son développement à domicile est un enjeu majeur pour accompagner le souhait des patients de vivre la fin de leur vie chez eux. Pour s'inscrire dans cette dynamique, de nouvelles formes de bénévolat (bénévolat de service, bénévolat d'entreprise, solidarité de voisinages ...) mériteraient également d'être soutenues ...

Le risque à nos yeux est que la part de service grignote la part de présence inactive et dénature cet accompagnement social et humain. Le critère est qu'il ne faut pas que quiconque puisse escompter un service de la part du bénévole d'écoute et de présence lors de son passage, ni le soignant, ni le patient, ni sa famille. Primauté de la présence sans blouse blanche, sans aide ni conseil ni projet, mais avec ce vide qui permet en retour au patient de déployer de l'être, encore une fois.

Jalmalv a fait valoir cette position auprès des autorités organisatrices, le ministère de la santé, et des porteurs du plan de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie (2015 / 2018, le prochain en 2020 ?)

3 Le bénévolat d'accompagnement va devoir se renforcer ...

- Au domicile, devoir autonomiser ses pratiques sans pour autant se dénaturer
- Le réseau de soin = moins facilement stables, interlocuteurs et d'acteurs sur mesure, d'où nécessité d'être plus clair sur son rôle d'accompagnant.

- Le domicile rend plus poreuse la frontière entre être avec et faire pour, avec un appel à quelques gestes, d'où la nécessité de faire preuve de discernement dans l'instant, selon la situation, seul sans repli sur un autre intervenant.
- Le domicile étend la relation à d'autres vivants : conjoint, enfant, famille, aidant qui ont besoin de se confier ou de faire part de leur souffrance ou sur-engagement, élargissant ainsi les accompagnés potentiels.

En conséquence, l'association JALMALV continue d'être essentielle pour la disponibilité de bénévoles particulièrement bien formés, épaulés et suivis par leur association.

➤ S'adapter à de nouveaux profils de bénévoles

On peut, en forçant le trait, pointer les évolutions suivantes à propos des bénévoles de demain :

- possiblement plus jeunes, encore salariés en activité
- focalisés sur un accompagnement tel qu'ils le désirent, et moins sur les besoins repérés de l'association
- qui investissent dans la formation à l'accompagnement proposée par l'association comme une case supplémentaire de leur CV ou parcours,
- qui ont une durée d'engagement plus courte, ou plus mobiles géographiquement,
- peu disponibles pour les échanges associatifs complémentaires à l'accompagnement

Conséquence : l'association aura à organiser des conditions d'engagements plus souples : une fois tous les 15 jours ? à régularité variable, avec les difficultés que cela peut entraîner pour le coordinateur

Le mot de la fin : plus nombreux demain, toujours aussi bien formés et soutenus par leur association, avec des modalités d'implication diversifiées, et des associations qui adaptent leurs formes de soutien et d'intégration des bénévoles pour continuer à faire grandir les personnes.

*