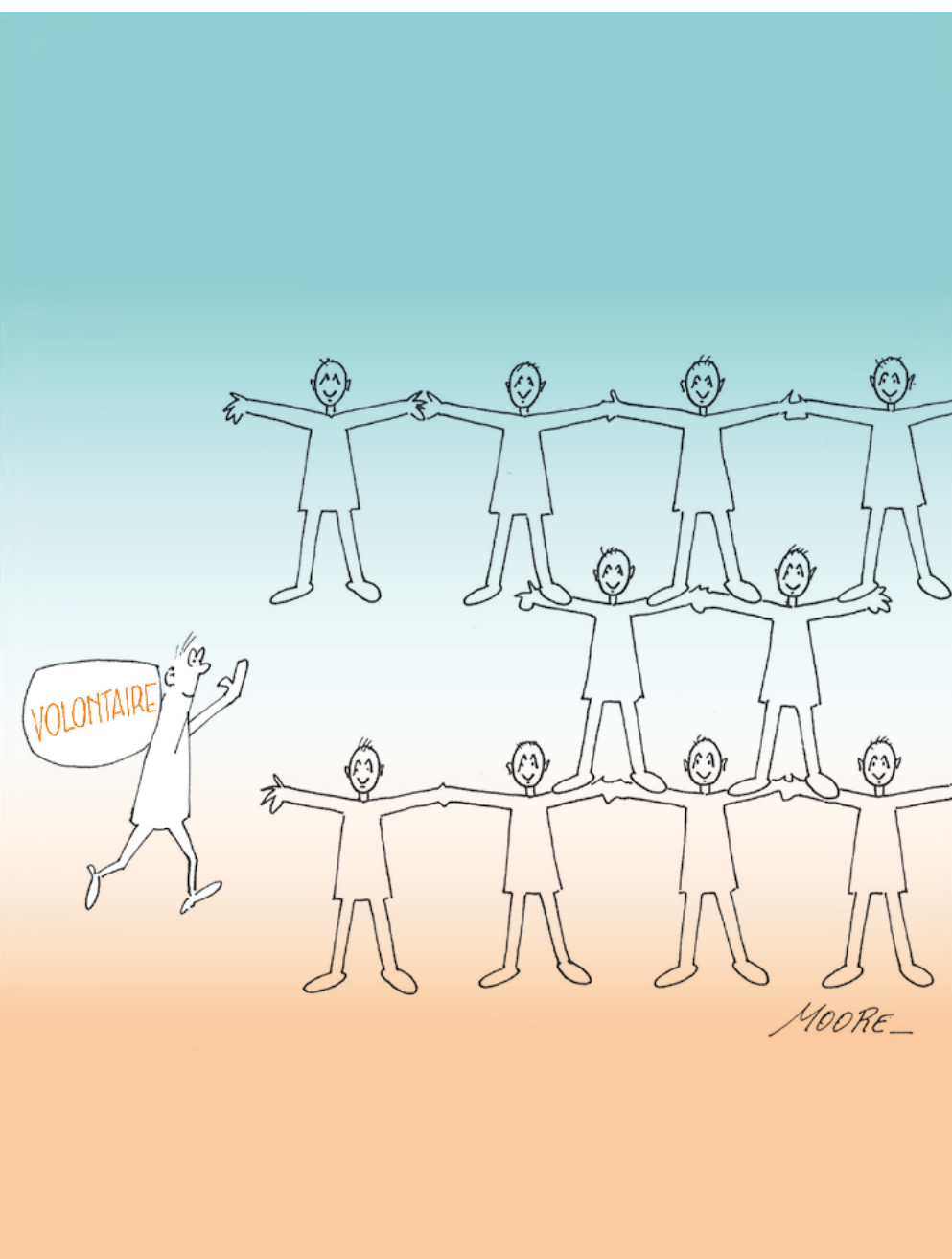


KAIROS 61

Bulletin de liaison de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL

Contactkrant van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW

LE VOLONTARIAT EN SOINS PALLIATIFS VRIJWILLIGERSWERK IN PALLIATIEVE ZORG



- 2** Editorial/Voorwoord
- 3** Propos sur le volontariat
- 4** Nous avons lu pour vous
- 5** Voor u gelezen
- 6** La différence entre l'«être» et le «faire»
- 8** La fonction du «coordinateur des volontaires» au sein d'un établissement hospitalier
- 9** La formation pour les volontaires en soins palliatifs
- 10** Les entretiens dits «motivationnels»
- 11** Témoignage de Michel Elias
- 12** Vrijwilliger palliatieve zorg in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest
- 14** Entretien avec Françoise Borreman
- 16** Loi du 3 juillet 2005 relative aux droits des volontaires
- 18** Wet van 3 juli 2005 betreffende de rechten van de vrijwilligers
- 20** La supervision des volontaires : une «Super» vision pour de «Supers» volontaires ?
- 22** Pour suivre le propos sur le volontariat
- 23** Quand le violoncelle atténue la douleur liée aux soins
- 24** Nous avons vu pour vous
- 25** Annonce - spectacle
- 26** Bon à savoir
- 28** Agenda

Bénévole ou volontaire, une appellation contrôlée, attribuée, notamment dans le domaine des soins de santé, à des personnes qui décident de consacrer une partie de leur temps aux autres pour les accompagner, surtout les écouter et « être là ».

En beaucoup d'endroits dans le monde, lorsque la maladie survient, la famille prend en charge son proche fragilisé ou devenu incapable de subvenir à ses besoins. Parfois, enfants, conjoint(e), cousin(e)s doivent assumer la toilette et l'administration de certains traitements, ce parfois au sein même des hôpitaux (il ne faut pas franchir la méditerranée pour rencontrer ces circonstances, rapportées et vécues par des familles grecques à l'instant où j'écris ces lignes). En Belgique, le système en place permet de recourir à des professionnels compétents, financés par la collectivité pour pratiquer tous les types de soins, spécifiques ou non ; il demeure le manque de disponibilité pour assurer une présence suffisante au chevet de l'être cher, à domicile, clinique en institution. Le fonctionnement de nos sociétés européennes n'est pas structuré pour fournir, en cas de besoin aigu, le temps nécessaire à un membre de l'entourage pour remplir son rôle correctement sans l'obliger à quémander l'octroi, jugé risqué pour la pérennité de son emploi, de périodes de congé toujours limitées dans la durée. Tous les acteurs en soins palliatifs travaillant dans les équipes de première ou de seconde ligne signalent eux aussi manquer de disponibilité, regrettent de devoir quitter trop rapidement leur patient.

Les bénévoles ou volontaires, selon la terminologie juridique employée, peuvent partiellement combler cette lacune. Par générosité, envie d'aider leur prochain, ces citoyen(ne)s, peuvent

proposer leur intervention. Souvent sans connaître la nature précise des pathologies en cause, sans maîtriser la physiopathologie des symptômes et des effets secondaires, il leur faut être efficaces et/ou complémentaires. Quel peut être leur rôle ? Aider les soignants dans la pratique de leurs tâches dans les services et unités de séjour ? Il convient néanmoins de bien préciser les périmètres de responsabilité. Echanger avec les patient(e)s, appréhender leur parcours, discuter leurs projets ou leurs souvenirs en évoquant ou non le contexte de leur affection ? La présence des soignants rassure et la supervision en unité est bien organisée et constante. À domicile, la « solitude » est plus marquée, même si la supervision existe, ... après la visite. Les bénévoles ou volontaires y sont tributaires, pour orienter correctement et rendre utile leur approche, des informations que le « sujet de leur intervention » et non « de leurs soins » voudra bien leur communiquer en les accueillant dans l'intimité de son lieu de vie. En essayant de ne pas s'imposer, il conviendra de doucement percer la bulle de l'individu en détresse. C'est un exercice très périlleux qui nécessite sérénité, capacité de recul et grande humilité. Comprendre ce qui est attendu sans que la demande soit clairement formulée... C'est difficile. Il peut d'ailleurs s'agir d'une simple assistance logistique, ... mais combien salutaire. Si la démarche essuie un refus, parfois dû à la famille, à la culture, tant pis ; mais, par contre, si, même temporairement, le courant passe... quelle réussite. L'aide des bénévoles ou volontaires dans le domaine des soins de santé est capitale mais ils sont trop rares. De plus, le suivi d'un processus de sélection efficace, d'un programme de formations répétées, l'encadrement constant, sont primordiaux pour protéger l'intégrité psychique et quelquefois physique des candidats. Ce Kairos d'automne nous parle d'eux : de ceux et celles qui se penchent spontanément, sans intérêt aucun, vers un ou une autre personne en souffrance, mus par une volonté altruiste remarquable qui encourage le respect.

Belle lecture,

JPVV

Een vrijwilliger of iemand die zich vrijwillig inzet, een gecontroleerde, toegekende benaming, o.m. in de gezondheidszorg. Het gaat om mensen die beslissen om een deel van hun tijd door te brengen bij anderen en die hen willen begeleiden, vooral door te luisteren en gewoonweg "aanwezig te zijn".

Op tal van plaatsen in de wereld, als de ziekte toeslaat, neemt de familie de hulpverlening van haar kwetsbare naaste die bijna niet meer kan instaan voor zijn eigen noden op zich. Soms moeten kinderen, echtgenoten, neven of nichten de dagelijkse verzorging op zich nemen en bepaalde handelingen toedienen, ja zelfs in sommige ziekenhuizen (niet nodig dus om de Middellandse zee over te steken om dit mee te maken... dat verneem ik op het ogenblik dat ik dit schrijf). In België, laat het bestaande systeem toe om een beroep te doen op competente professionals die gefinancierd worden door de gemeenschap voor het uitvoeren van alle types van zorg, specifieke of andere ; er blijft echter een gebrek aan beschikbaarheid om voldoende aanwezig te zijn aan de zijde van de dierbare, thuis, in het ziekenhuis en in een instelling. Het functioneren van onze Europese samenlevingen is niet dermate gestructureerd dat het, in acute nood, de nodige tijd kan geven aan een lid van de entourage om zijn rol correct te vervullen zonder de toekenning te hoeven bedelen. Een toekenning die een bepaald risico inhoudt voor de duurzaamheid van zijn job, voor verlofperiodes die altijd beperkt zijn in de tijd. Alle actoren in palliatieve zorg die werkzaam zijn in de eerste of de tweede lijnteam melden dat ook zij een tekort aan beschikbaarheid ervaren, spijt hebben dat ze te snel hun patiënt moeten verlaten. Vrijwilligers of zij die zich, naargelang de juridische vorm, vrijwillig inzetten, kunnen deze leemte gedeeltelijk opvullen. Vanuit vrijgevigheid, zin om zijn naaste te helpen, kunnen deze burgers hun tussenkomst voorstellen. Vaak zonder de precieze aard van het ziektebeeld of de oorzaak te kennen, zonder de fysiopathologie

van de symptomen en de neveneffecten te beheersen, moeten zij efficiënt en/of complementair zijn. Wat kan hun rol zijn? In de praktijk de zorgverstrekkers helpen bij hun taken in de diensten en in de dagcentra? Het is echter nodig om de perimeters op het vlak van verantwoordelijkheid aan te duiden. Uitwisselingen met de patiënt(en), hun parcours begrijpen, van gedachten wisselen over hun projecten of hun herinneringen met het al dan niet aanhalen van de context van hun aandoening? De aanwezigheid van zorgverstrekkers boezemt vertrouwen in en de supervisie in een Eenheid wordt goed en op regelmatige basis georganiseerd. Thuis, is de "eenzaamheid" meer uitgesproken, ook al is er supervisie voorzien, ... na het bezoek. Vrijwilligers of zij die zich vrijwillig inzetten kunnen niet zonder deze supervisie, het helpt hen bij de richting die ze aan hun werk geven en geeft ook zin aan de manier waarop

zij zich inzetten. Zij ontvangen er informatie over het "onderwerp van hun tussenkomst" en niet over "hun zorgverlening", over wat de zorgbehoevende hen zal willen meedelen door hen in zijn persoonlijke intimiteit toe te laten. Door zich niet te willen opdringen, zal het erop aan komen om beetje bij beetje toegang te krijgen tot de comfortzone van het individu in nood. Het is een zeer gevaarlijke oefening die sereniteit, achteruit kunnen deinzen en een grote bescheidenheid vergt. Kunnen begrijpen wat verwacht wordt zonder de vraag echter duidelijk uit te spreken... moeilijk is dat. Soms gaat het louter over eenvoudige logistieke assistentie, ... en toch zo bewonderenswaardig. Het maakt niet uit of de aanpak leidt tot een afwijzing, soms te wijten aan de familie, de cultuur; als het tegendeel wordt bewezen, als het klikt, ook al is het maar tijdelijk, ... wat 'n succes dan.

De hulp in de gezondheidssector van vrijwilligers of zij die zich vrijwillig inzetten is van het allergrootste belang en er dienen zich nog altijd te weinig mensen aan. Het opvolgen van het efficiënte selectieproces van een programma van herhaalde opleidingen en een constante omkadering zijn essentieel om de psychische en bij momenten fysieke integriteit van de kandidaten te beschermen. De herfsteditie van deze Kairos gaat over deze mensen: over zij die zich spontaan en belangeloos inzetten voor zorgbehoevenden, die het doen vanuit een altruïstisch verlangen... en dit verdient groot respect.

Veel leesgenot,

JPVV

Propos sur le volontariat

Si je devais écrire sur le volontariat, qu'en dirais-je ?

S'il y a bien un trait particulier au volontariat, s'il fallait n'en retenir qu'un seul, c'est qu'il s'agit d'une pratique qui n'est pas rémunérée. Enjeu premier et majeur dans cette activité.

Non rémunérée, cela signifie que cette pratique sort des lignes du domaine du travail. Valeur pourtant éminemment présente dans notre société.

Non rémunérée, cela signifie également que l'activité sort du rapport financier, pécuniaire. Le volontariat nous fait sortir d'un monde régi par l'adage « tout travail mérite salaire! ».

Dès lors, de quel monde parle-t-on? Et à qui avons-nous affaire?

Les volontaires seraient-ils des illuminés? Des exaltés de relations humaines? Des barjos addicts d'amour et d'eau fraîche?

Certains pourraient vous répondre dans le demi-sérieux qui fait la parole humaine... peut-être un peu de cela. Car il en faut un peu quand même de la conviction humaine et du sens des relations pour passer des heures à écouter des inconnus moribonds ou mal-en-point, à la maison ou à l'hôpital. Parvenir à situer l'autre comme un possible soi-même, comme un semblable, comme l'un de ses « frères humains qui après nous vivez » disait le poète. L'autre qui dans les derniers moments de sa vie, dans un monde au tissu social en déréliction, se trouve confronté à la maladie, à l'angoisse, la solitude et peut-être à l'imminence du mourir. Et penser qu'être là... sans se mettre à la place de l'autre... sinon où voulez-vous qu'il se mette, l'autre, justement? Mais être là et pouvoir se rappeler que l'existence humaine, elle est faite de ça finalement: de contacts et de mots. Ça donne une tout autre dimension aux rapports humains que les échelles financières des rapports boursiers, ou les nouvelles du monde dans le journal.

Après, ces activités charrient tout ce que le comportement humain engage de conséquences, même sans argent ni mesure.

Alors, il faut parler, se réunir, s'inquiéter, se soutenir, aller en supervision, supporter l'impuissance, savoir que ce n'est pas parce qu'on n'est pas payé qu'on échapperait au devoir de s'organiser, d'accepter des contraintes, des rapports humains difficiles, des collègues pas toujours commodes et tout ce que ça veut dire de s'engager dans quelque chose.

Un peu comme devoir trouver une fin à un article quand on démarre par « si je devais écrire sur le volontariat » et qu'on ne le doit pas mais qu'on y engage son désir. Alors, voilà, je m'arrête là.

Soo-Nam Mabilie

Psychologue clinicien à Palliabrú

Nous avons lu pour vous

«Le volontariat en Belgique. Chiffres-clés»

Une édition de la Fondation Roi Baudouin (octobre 2015)

Auteurs : Michel Marée, Lesley Hustinx, Virginie Xhaufclair, Lieselot De Keyser, Loes Verhaeghe

Des chercheurs de l'Université de Liège et de Gand ont été chargés par la Fondation Roi Baudouin d'analyser les résultats du module sur le bénévolat en Belgique, module nouvellement inclus par le SPF Economie dans l'enquête annuelle sur les forces de travail. Cette enquête a été menée d'octobre 2014 à janvier 2015 auprès de 10000 citoyens. Il est intéressant de lire ce rapport qui a étudié l'ampleur du volontariat et le profil des volontaires en Wallonie, en Flandre et à Bruxelles.

On y voit par exemple qu'à Bruxelles, 6.7 % de la population exerce un volontariat au sein d'organisations (contre 13.9% en Flandres et 12.5 % en Wallonie). D'autre part, 7.7 % de la population bruxelloise exerce un bénévolat «direct» (hors organisations) contre 6.1 % en Flandres et 7.9 % en Wallonie... À Bruxelles, environ 7 % des activités bénévoles sont exercées dans le secteur des soins de santé, et en moyenne, un volontaire de ce secteur y consacre 136 heures par an.

On y lit aussi que, en moyenne et pour tout le royaume, «... la santé reste un domaine relativement peu concerné par le bénévolat puisque 3% seulement des volontaires y sont actifs »... alors que le secteur des sports y occupe la première place avec 285 000 personnes, soit près du quart des volontaires belges!

«L'addition des heures gratuites déclarées par les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête, extrapolée à l'ensemble de la population, donne un total de près de 221,2 millions d'heures prestées au cours de l'année, soit 4.1 % du volume de travail salarié annuel en Belgique. Cela représente près de 130 000 emplois équivalents temps plein. À titre d'illustration, un tel volume de prestations est près de sept fois plus élevé que celui du travail salarié annuel dans l'agriculture et est de loin supérieur au volume de travail salarié dans le secteur financier... »



Et pour conclure cette brève présentation, nous observons que ce rapport met opportunément en exergue «... le rôle que le travail non rémunéré joue dans les sociétés à travers le monde... On parle ainsi volontiers du «**rôle d'identification**» assumé par le bénévolat, qui consiste à déceler des besoins non satisfaits dans la société et à tenter d'y répondre; du «**rôle additionnel**» du bénévolat par rapport au travail rémunéré, car échappant aux contraintes de rentabilité et permettant ainsi une réponse plus souple et «humaine» à certains besoins; du «**rôle de développement personnel**» qui permet

aux bénévoles d'acquérir ou d'améliorer des compétences, un savoir-faire, des attitudes sociales; du «**rôle démocratique**» lié au fait que toute personne peut en principe participer activement à la vie sociale et prendre des initiatives hors d'un contexte trop contraignant... »

À lire sans plus tarder ... !

Isabelle de Cartier
Directrice à Palliabru

Voor u gelezen

“Het vrijwilligerswerk in België. Kerncijfers”

Een uitgave van de Koning Boudewijnstichting (oktober 2015)

Auteurs: Michel Marée, Lesley Hustinx, Virginie Xhaufleur, Lieselot De Keyser, Loes Verhaeghe

Onderzoekers van de Universiteit van Luik en Gent werden door de Koning Boudewijnstichting belast met een analyse van de resultaten van “module over het vrijwilligerswerk” in België. Dit werd recentelijk door FOD Economie inbegrepen in de jaarlijkse arbeidskrachtenenquête. Deze enquête liep van 2014 tot januari 2015 en 10.000 burgers werden bevraagd.

Het rapport bestudeerde de omvang van het vrijwilligerswerk en het profiel van de vrijwilliger in Wallonië, Vlaanderen en Brussel.

We zien dat in Brussel 6,7 % van de bevolking als vrijwilligers actief is in organisaties (voor 13,9 in Vlaanderen en 12,5 % in Wallonië). Anderzijds, is 7,7 % van de Brusselse bevolking een “rechtstreekse” (buiten organisaties) vrijwilliger tegenover 6,1 % in Vlaanderen en 7,9 % in Wallonië... In Brussel worden ongeveer 7 % van de vrijwilligersactiviteiten, in de breedste zin van het woord, in de zorgsector uitgevoerd en zowel intern als extern de organisaties (in de thuissector bijvoorbeeld) uitgevoerd. Gemiddeld besteedt een vrijwilliger uit deze sector er 136 uren per jaar aan. Dit cijfer is aanzienlijk belangrijker dan in de 2 andere gewesten van het land.

We lezen inderdaad dat gemiddeld en voor het hele koninkrijk, “... de sector van de gezondheid blijft relatief weinig bijval te vinden bij de vrijwilliger”; slechts 3 % van de mensen zijn er actief als vrijwilliger” ... daar waar de sportsector met 285.000 personen de eerste plaats bekleedt, t.t.z. ¼ van de Belgische vrijwilligers! Volgens de auteurs is dit fenomeen te verklaren door het feit dat de gezondheidssector specifieke vaardigheden inhoudt waar de vrijwilligers over het algemeen niet over beschikken.

“Het toevoegen van de gratis aangegeven uren door de bevroagde personen in het kader van de enquête, die geëxtrapoleerd werd naar de gehele bevolking, levert een totaal van 221,2 miljoen gepresteerde uren gedurende het jaar, wat neerkomt op 4,1 % van



de arbeid in loondienst in België. Dit vertegenwoordigt om en bij de 130.000 VTE's. Ter illustratie, een dergelijk volume aan prestaties is bijna zeven keer zo hoog als het betaalde jaarlijkse werk in de landbouw en het ligt ver boven het volume aan betaald werk in de financiële sector...”

Als afsluiter van deze korte voorstelling, stellen we vast dat dit rapport terecht het volgende onderstreept “... de rol van onbezoldigd werk in samenlevingen over de hele wereld... wordt er verwezen naar de ‘**signaalfunctie**’ die vrijwilligers opnemen, waarbij ze niet-ingevulde noden in een samenleving op het spoor komen en er iets aan proberen toe doen; ... een ‘**aanvullende functie**’

tegenover bezoldigd werk, ... waardoor ze voor sommige noden een soepeler en meer ‘menselijk’ antwoord kunnen aanreiken; de ‘**persoonlijke ontwikkeling**’ van de vrijwilligers. Ze verwerven nieuwe competenties, knowhow en sociale attitudes...; de ‘**democratische rol**’ slaat dan weer op het feit dat iedereen in principe actief kan deelnemen aan het publieke leven en in alle vrijheid eigen initiatieven kan nemen...”

Lees snel verder...!

Isabelle de Cartier
Directrice Palliabru

La différence entre l'«être» et le «faire»

«L'accompagnement met plutôt l'accent sur le cheminement conjoint entre celui qui accompagne et celui qui est accompagné. Il ouvre alors sur une alliance intime, sur une circulation d'une mutuelle fécondité [...]. L'accompagnement ne se réduit alors plus à une morale : il devient un fruit et une saveur pour l'accompagnant et l'accompagné»¹

Je suis volontaire depuis sept ans dans l'unité de soins palliatifs d'une clinique bruxelloise. Après une formation dans le domaine des soins palliatifs, j'ai ressenti le besoin d'approfondir ce qui caractérise notre exercice de volontaire. Je vous présente ici deux

axes de réflexion. Le premier est destiné à clarifier l'essence même de la mission du volontaire : **l'accompagnement de la personne en fin de vie**. Le second concerne les repères qui vont donner corps à son accompagnement : **les principes éthiques du volontaire**.

L'accompagnement de la personne en fin de vie

Touchons un mot sur ce que vit une personne en fin de vie avant d'aborder l'accompagnement. Celle-ci se trouve dans une phase de nouvelle et dernière restructuration de son être (Léon BURDIN évoque la clé de voûte que la personne doit reconstruire, Dominique JACQUEMIN parle d'un bouleversement profond, conduisant à un questionnement spirituel touchant à sa condition d'être humain). Il s'agit pour le volontaire de l'accompagner dans cette ultime évolution.

Selon P. Verspieren : «*accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre, mais*

c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas»². Cela implique que le volontaire est dans une écoute qui privilégie l'empathie, l'authenticité, le non-jugement. Il va au pas de la personne, il respecte son cheminement, ses priorités. Cela implique aussi que le volontaire accepte pleinement le chemin de l'autre et s'y engage à ses côtés : il accepte l'autre tel qu'il est avec ses dénis, ses questionnements, ses contradictions, ses silences, ses joies, ses rires. Il est là «présent». La personne et le volontaire sont «ensemble». Emmanuel LEVINAS l'évoque quand il parle de la nécessité de sortir, de «se bronzer» à l'autre et revenir en soi-même avec ce que l'on a reçu. Cette communication se base sur un processus d'interactions positives où le «donner/recevoir» est au cœur de la relation.

Les principes éthiques du volontaire

Ce concept d'accompagnement étant posé, nous pouvons réfléchir à une aide pour le volontaire afin de baliser le chemin. La

clarification de quelques principes éthiques peut être une piste pour guider sa manière d'agir et d'être.

Nous sommes poussés vers les autres, nous nous en sentons responsables. Chacun en sort différent. Pour le volontaire, le **principe de la prise de conscience de ce qu'il est et de son propre développement** est alors posé. C'est bien une double rencontre qui modifie les deux êtres en présence. Lacan l'évoque quand il dit : «chaque fois qu'un homme parle à un autre d'une façon authentique et pleine, il se passe quelque chose qui change la nature des deux êtres en présence»³. Le volontaire pourra alors évoluer, sur la base de cette prise de conscience.

Accompagner est créer un lien et entrer dans le pas de l'autre. Cette relation renvoie au **principe de responsabilité** : le volontaire se sent engagé par l'autre et sa vulnérabilité.

L'accompagnant se doit d'éviter d'être intrusif. Ceci peut se faire grâce au **principe de retenue** dont l'accompagnant va faire preuve. «Il convient de se placer à une juste distance»⁴.

La rencontre avec la personne en situation de grande vulnérabilité, peut se faire avec une attention et une action empreintes du **principe de «vigilance à deux faces»**⁵ : d'une part vigilance à dépister tout événement, lié à la personne ou à son environnement, qui

pourrait la mettre en danger, d'autre part vigilance à identifier les besoins et attentes que le volontaire peut décoder et transmettre à l'équipe.

Enfin, le **principe de non jugement** doit être une des bases aux rencontres avec chaque personne unique et singulière.

Conclusion

Ces repères éthiques peuvent faciliter les coordinations avec l'équipe soignante. Éliane FELDMAN-DESROUSSEAU l'évoque : «Les soins palliatifs sont au fait de la réflexion sur : prendre soin du malade mais aussi de sa famille ; travailler en interdisciplinarité ; penser auprès de chaque malade au sens éthique de son action ; accepter, comme manque constitutif de ce type de travail, que nous ne comprenons rien à ce qui se passe en l'autre de cette expérience ultime, ignorance modeste qui maintient ouverte la présence à l'autre»⁶.

Ces questionnements communs professionnels/volontaires ne peuvent que créer une attitude encore plus subtile et juste de chacun au profit des personnes en fin de vie.

Notes

1. CHATEL T. *Les soins palliatifs, toujours une longueur d'avance ?* Revue JALMALV n° 100, mars 2010. p. 19.

2. VERSPIEREN P. *Face à celui qui meurt*. Paris, Desclée de Brouwer, 1984. p. 183.

3. LACAN J. *Le séminaire, les écrits techniques de Freud Livre I (1953-1954)*, Paris, Seuil, 1975 coll. «Le champ freudien» séminaire du 17 mars 1954, p. 127.

4. BEAUVAIS M. *Des principes éthiques pour une philosophie de l'accompagnement*. www.cairn.info/revue-savoirs-2004-3-page-99.htm consulté le 10/09/2012.

5. PANDELE S. *Repères pour une éthique de l'accompagnement de la personne en grande vulnérabilité – Revue Perspectives soignantes*. Décembre 2007. n° 30, p. 57.

6. FELDMAN-DESROUSSEAU E. *Prendre soin de l'autre souffrant*. Paris, Séli Arslan, 2007. p. 23.

Claire Groulez

Volontaire à l'unité des soins palliatifs, Clinique de l'Europe – Site Ste Elisabeth - Bruxelles

Cet article a fait l'objet d'une première publication dans Soins Palliatifs. be n° 30, mars 2016, La revue de soins palliatifs en Wallonie. Il est publié ici avec l'autorisation des auteurs et de l'éditeur.

La fonction du « coordinateur des volontaires » au sein d'un établissement hospitalier

Il existe un cadre pour guider les volontaires.

Le cadre est clair avec les règles, consignes, attentes.

Pour faire respecter ce cadre et pour que les volontaires puissent remplir au mieux leurs missions, il faut les encadrer.

Le volontaire évolue sous l'égide d'un coordinateur.

« Nous sommes les interlocuteurs de référence, le lien entre les volontaires, la direction, le personnel ».

C'est en fonction des besoins de l'institution et du projet qu'il faudra déterminer s'il faut un coordinateur et si celui-ci doit être salarié, ce qui est souvent le cas dans les grandes organisations. Dans les structures plus petites, cette fonction sera assumée par des personnes bénévoles ou qui ont d'autres fonctions.

Les tâches du coordinateur pour les volontaires :

- Les accompagner, leur assurer un encadrement et un soutien au quotidien (individuellement ou en équipe)
- Être à leur écoute, attentif à leurs besoins, leurs questions
- Les motiver
- Organiser la mise en route des nouveaux volontaires
- Organiser des moments de parole, de mise au point
- Organiser le recrutement, et la sélection des candidats volontaires
- Les évaluer
- Organiser un plan de travail, prévoir les plannings de présence

Il faut retenir que l'encadrement des volontaires est indispensable pour atteindre l'objectif de l'intégration du volontaire dans l'institution.

Le travail d'encadrement exige un savoir-faire et un savoir-être indéniable de la part des coordinateurs.

Le coordinateur doit faire face aux difficultés du quotidien, en tenant compte des spécificités du volontariat mais en faisant face parfois à des situations qui ne sont pas propres à celui-ci : résistance au changement, répartition des rôles (définition et respect de



chacun), remise en question de certaines pratiques, intégration des « nouveaux » qui pose problème parfois suite aux liens très forts qui se sont créés entre « anciens ».

Il s'agit bien souvent d'une fonction exigeante qui implique des facultés de communication, d'animation, de formation, de coaching, d'écoute, de stratégie, d'évaluation, de rédaction, d'organisation et de valorisation.

Il doit pouvoir discerner les forces, les attentes, les difficultés de chacun.

Le coordinateur est également le garant du maintien de la « juste » place du volontaire au sein de l'institution.

Coordination des volontaires en soins palliatifs

- Rencontre avec les candidats volontaires
- Accompagner les volontaires stagiaires après leur formation

- Faire les évaluations suite au stage.
- Organisation de réunions avec le personnel soignant/la psychologue/le médecin
- Participer aux réunions à la plateforme des soins palliatifs.
- Mettre en place des supervisions (1x/mois)
- Proposer des formations continues
- Mise en place, avec les volontaires, d'ateliers pour les patients p. ex :
 - atelier déco de Noël & Pâques.
 - atelier musique (faire venir une chorale)
 - atelier cuisine
 - proposer aux patients ou à la famille des jeux de société, l'écoute de CD, des livres
- Être disponible et à l'écoute des volontaires.

Nadine Cogels

Coordinatrice du Service Volontariat aux Cliniques de l'Europe – Site St-Michel

La formation pour les volontaires en soins palliatifs

L'écoute et l'accompagnement des personnes malades et en fin de vie ne s'improvisent pas, ils s'apprennent. Non comme une théorie qu'il faudrait mémoriser une fois pour toutes, mais comme une ouverture à soi-même et à autrui.

Un entretien préalable à la formation est demandé.

Il permet au futur volontaire :

- de mettre des mots sur ses motivations, ses objectifs et d'en vérifier le contenu.
- de mesurer le réalisme de son projet dans l'instant présent de sa vie.
- de clarifier et de saisir à quel type de formation il va être confronté.

Le candidat peut être étonné voir indisposé par l'entretien motivationnel, surtout s'il envisage son service bénévole avec cœur, enthousiasme et générosité. Mais cette dernière, même la plus désintéressée, ne tiendra jamais lieu de compétence. De plus, ce n'est pas parce que quelqu'un s'engage gratuitement qu'il ne doit pas se former.

Certains imaginent que la formation se réduit à un cours théorique sous forme de discours prêts à l'emploi, de réponses toutes faites, qu'elle offre des moyens techniques, apporte des recettes, des trucs et ficelles.

Il ne s'agit pas de cela mais bien d'apprendre à écouter une personne qui souffre ainsi que ses proches, confrontés à la finitude, la séparation, l'angoisse et la question du deuil.

Et là, comme l'a écrit Claire Kebers : « *chacun est appelé à se rendre perméable à ce que « mort, deuil, séparation » induisent dans le décours de sa propre vie, de ses relations, de ses engagements professionnels de soignant, d'accompagnant, d'écouter* ».

Ne pas avoir annoncé qu'une implication personnelle est demandée pourrait déstabiliser certaines personnes au cours de la formation.

Il s'agit d'un travail sur soi, d'un cheminement évolutif où de nombreux sujets touchant à la fin de vie sont abordés dont notamment : l'écoute, les émotions, les valeurs, l'impuissance... et sa contrepartie : la culpabilité, la dignité, la vérité, le lien et la distance, la mort, le deuil, la demande d'euthanasie, l'éthique du volontaire face à ces questions.

Au cours d'échanges, exercices, jeux de rôle, réflexions à partir de situations vécues, supports visuels, le groupe se risque aux remises en question qu'exige l'apprentissage de l'écoute.

La formation n'est qu'un préalable, la route est à continuer en s'engageant comme écoutant sur le terrain, en assistant aux supervisions, groupes de travail, groupes de parole, réunions et formations continues.

Nous terminerons par une citation de Danièle Deschamps :

« *C'est peut-être « le Credo » de tout formateur que de croire, d'espérer que l'itinéraire auquel il convie de participer sera l'occasion, le moteur, le lieu d'une réelle remise en question de soi. C'est cela son offre : qu'à travers le cadre, le « travail » proposé mais jamais imposé, les thèmes abordés, chacun passe ou repasse par le labyrinthe de ses émotions, découvre ou redécouvre les impasses de sa parole, soulève le voile de ses non-dits et de ses deuils enfouis. Et qu'à travers tout cela, quelque chose de soi-même soit touché, réveillé et travaillé en ce lieu sûr, dans ce cadre formateur, à la fois bousculant et sécurisant* ».

Cet article a fait l'objet d'une première publication dans Soins Palliatifs. be n° 30, mars 2016, La revue de soins palliatifs en Wallonie. Il est publié ici avec l'autorisation des auteurs et de l'éditeur.

Sophie Duesberg
Formatrice à Palliabr
Dorothee van der Straten
Chef de projet au Cefem



Les entretiens dits « motivationnels »

La plateforme de soins palliatifs de Bruxelles organise deux fois par an une formation dite de « base » adressée aux personnes qui souhaitent devenir volontaires dans le secteur des soins palliatifs.

Avant l'inscription officielle des candidats, il leur est demandé de « passer » un entretien avec un ou deux psychologues de la plateforme. Cet entretien, dit « motivationnel », a pour but d'admettre ou non la personne à la formation.

L'entretien, unique, vise à situer dans un temps extrêmement bref les motivations ainsi que les ressources sur lesquelles les candidats s'appuient en vue de devenir « volontaires ».

L'éventail des personnes qui s'y présentent est extrêmement large. Il s'étend du psychologue arrivé en fin de carrière qui souhaite se reconvertir dans une activité volontaire à la personne au parcours de vie chaotique et pour laquelle l'idée du travail d'accompagnement de personnes en fin de vie est venue faire sens à un moment de son histoire.

Si l'éventail de profils est large, il n'en reste pas moins que tous ont été interpellés dans leur histoire par l'un ou l'autre événement très

personnel qui les a portés à envisager une activité concrète en ce domaine. Si tous les êtres humains sont concernés par la mort, rares sont ceux qui envisagent un engagement actif, professionnel, aux abords de celle-ci.

On entend souvent dire qu'« on n'arrive pas dans ce milieu par hasard », néanmoins, nous pensons également qu'il ne faudrait pas y arriver par erreur ! C'est à cet égard, que les entretiens motivationnels doivent servir à garantir une qualité de présence d'abord pour les patients qui bénéficieront de celle-ci, ensuite pour les équipes de volontaires déjà constituées qui attendent certaines capacités de mise au travail dans la parole.

Car en effet, on ne travaille pas seul en soins palliatifs. Il faut donc pouvoir imaginer la possibilité d'un accès à une parole libre et suffisamment introspective dans le chef des futurs volontaires pour pouvoir s'inscrire au sein d'une équipe de volontaires, elle-même en lien avec une équipe de soignants.

Il faut aussi, et coup sûr, compter sur l'idée que la formation va intervenir et bousculer les constructions et représentations des personnes qui se portent candidates. Il y a donc à chaque fois, un pari à engager du côté des psychologues de la plateforme quant aux possibilités d'intégration, de réflexion et de remise en question des candidats.

Précisons tout de même que les refus sont peu nombreux. Par ailleurs un certain nombre de personnes, au terme de cet entretien,



décidera de ne pas poursuivre l'idée de devenir volontaire en soins palliatifs, l'entretien motivationnel servant ainsi de révélateur parfois de méprises sur les attentes et représentations de la fonction de volontaire, parfois de souffrances encore trop vives là où une certaine sérénité se trouve nécessaire au lieu de leur future intervention.

Chaque entretien est unique comme les personnes qui s'y présentent. Et chaque entretien demande de situer au mieux, au cours d'une seule discussion, dans le respect des histoires singulières et intimes qui s'y présentent, comment la personne derrière le candidat se fait entendre dans sa parole et à travers celle-ci. Car c'est de cette même parole que pourra naître la possibilité de rencontres auprès des patients.

Soo-Nam Mabilie

Psychologue clinicien à Palliabru

Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs pour candidats volontaires

La formation prépare les candidats à s'engager dans le domaine de la fin de vie à l'hôpital, à domicile ou en maison de repos et de soins.

- La **formation de base** est répartie sur 10 journées à raison d'un jeudi par semaine de 9h30 à 15h30
- Elle est organisée de mars à juin et d'octobre à décembre, chaque année
- Une participation aux frais est demandée, 300 € pour les 10 jours
- La formation est dispensée dans les locaux de Palliabru (Rue de l'Association 15 – 1000 Bruxelles)
- Une attestation de participation est remise à chaque participant au terme des 10 journées.
- Pour ceux qui veulent s'engager, un stage de 6 x 4 heures en unité de soins palliatifs vient compléter leur formation.

MODALITÉS D'INSCRIPTION :

Si la formation vous intéresse, contactez la plateforme par téléphone au 02/318 60 55 ou par e-mail : info@palliabru.be afin de fixer un rendez-vous pour un entretien motivationnel avec un psychologue de Palliabru.



Témoignage de Michel Elias Volontaire à domicile

Pensionné depuis avril 2012, cela fait presque cinq ans que j'ai rejoint l'équipe de volontaires de l'asbl Continuing Care qui, à domicile, accompagne les patients en soins continus et palliatifs.

Pourquoi cette ASBL plutôt qu'une autre, plutôt qu'un volontariat en milieu hospitalier ? Tout simplement parce que l'idée de pouvoir accompagner des patients en fin de vie et leur famille, à domicile ou en MR(S), avec une flexibilité d'horaire pour répondre au mieux à leurs souhaits et dans un cadre administratif bien établi, correspondait à mes attentes en tant que volontaire.

Permettre à des patients de parler librement dans leur environnement, être à leur

écoute, partager avec eux des moments de silence, de confiance, de joie, de peine, leur témoigner de l'atten-

tion, les respecter, aider leurs proches dans cette étape difficile qui est la fin de vie, sont là quelques aspects de ce que j'essaie de réaliser dans mon volontariat. Mais sans rien imposer et en étant toujours prêt à m'effacer discrètement si besoin en est.

Bien entendu nous ne travaillons pas en solo. L'équipe d'infirmiers, la psychologue et les autres volontaires sont toujours à notre écoute. Le dialogue avec l'infirmier(e) en charge d'un patient, après chaque visite, peut aider non seulement à faire passer un constat (affaiblissement, demande d'un médicament, peur...), mais aussi à décompresser pendant, ou au terme d'un accompagnement difficile.

Enfin, l'équipe de volontaires de Continuing Care est une équipe de qualité. Chaque membre jouit d'une certaine personnalité et les échanges que nous avons lors des réunions mensuelles, nous aident à nous

remettre en question, à avancer, voire à clore un accompagnement qui nous a bouleversés.

Les accompagnements que j'ai réalisés jusqu'à présent m'ont permis de faire des rencontres et les liens que j'ai tissés avec certains patients et leur famille m'ont fortement marqué. Lorsque j'arrive chez un patient et qu'il m'accueille avec le sourire, que ceux qui l'entourent me considèrent comme un membre de la famille, dans ces moments-là, je me rends compte combien l'accompagnement de notre équipe est apprécié.

Pour moi, il s'agit d'une expérience de vie très enrichissante.

Et même si parfois le patient et/ou sa famille nous rejette (nt), il faut que je puisse l'accepter, m'effacer et surtout ne pas juger. Il nous faut savoir donner sans rien attendre en retour. Mais encore une fois, nous ne sommes pas seuls et les échanges avec l'équipe médicale, la psychologue et les volontaires nous aident à terminer cette relation.

L'équipe des volontaires a besoin de renfort car il y a de plus en plus de demandes d'accompagnement. Si vous êtes intéressé, n'hésitez pas à nous contacter !



Vrijwilliger palliatieve zorg in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Chris en Camila, naast de eerste letter van hun naam hebben ze op z'n minst nog één iets gemeen.

Ze zijn beide aan de slag als vrijwilliger in een palliatieve setting, meer bepaald bij organisaties die onder het Expertisecentrum Waardig Levenseinde W.E.M.M.E.L. en zijn Brusselse campus Br.E.L. (Brussels Expertisecentrum Levenseinde) vallen. Samen met 80 andere vrijwilligers zijn ze een onontbeerlijke schakel in de palliatieve thuiszorgequipe Omega, het supportieve dagcentrum TOPAZ, het Forum Palliatieve Zorg (netwerk palliatieve zorg voor de regio Brussel-Halle-Vilvoorde), het LevensEindeInformatieForum (LEIF), ULteam en de Leerstoel Waardig Levenseinde van de VUB.

Via het verhaal van Chris en Camila trachten we antwoord te geven op vragen over vrijwilligerswerk in palliatieve zorg.

Waar kan een vrijwilliger aan de slag?

Vrijwilligers kunnen ingeschakeld worden bij patiënten thuis, in een thuisvervangende setting zoals een woonzorgcentrum, in het supportief dagcentrum TOPAZ of bij het Forum Palliatieve Zorg om o.a. administratieve taken te verrichten.

Chris is als gepensioneerde politieagent één van de 25 vrijwilligers die verbonden zijn aan de palliatieve thuiszorgequipe Omega. Hij verzorgde zijn moeder in de laatste periode van haar leven, en werd daarbij ook ondersteund door een verpleegkundige en een vrijwilliger van Omega. Sindsdien bood hij al steun aan verschillende patiënten en mantelzorgers.

Als vrijwilliger in de thuiszorg wordt hij ingezet wanneer de mantelzorgers te veel belast worden of de patiënt zich sociaal geïsoleerd voelt. In samenspraak met de patiënt en zijn familie, de verpleegkundige en de vrijwilligersverantwoordelijke wordt er op hem beroep gedaan als zijn profiel past bij de situatie. Hoe flexibeler Chris is, hoe gemakkelijker het is om hem in te schakelen, maar we houden uiteraard rekening met zijn vrije tijd of de afstand die hij moet afleggen tot bij de patiënt. Wat hij precies zal doen en hoe vaak hij langsgaat bij de patiënt, varieert van situatie tot situatie.

Bij Camila is het anders gelopen. Als studente Antropologie zocht ze manieren om de beperkte vrije tijd tijdens haar thesisjaar zo zinvol mogelijk in te vullen. Na een kennismakingsgesprek opteerde ze voor vrijwilligerswerk in het supportieve dagcentrum TOPAZ.

TOPAZ is een acroniem voor Thuis voor psychosociale Oncologie en PALliatieve Zorg. De naam staat zoals de gelijknamige veelkleurige, doorzichtige en heldere edelsteen symbool voor de veelzijdigheid en aantrekkingskracht van het dagcentrum: alles kan, niets moet en iedereen is welkom, welke taal, kleur, levensbeschouwing of ernstige, ongeneeslijke, levensbedreigende aandoening men ook heeft. Het dagcentrum ligt verschenen in het groen aan de rand van Wemmel en is gelegen in een rustige woonwijk met een grote tuin. In 1997 werd TOPAZ als eerste Belgische palliatieve dagcentrum opgericht door kankerspecialist en professor in de palliatieve geneeskunde Wim Distelmans. Dat was nodig omdat de andere zorgmodellen enkel palliatieve zorg voorzagen tijdens de terminale levensfase. Er werd inspiratie gezocht in Engeland o.a. bij "The London Lighthouse", oorspronkelijk een hotel voor opvang van personen met AIDS en mettertijd opengesteld voor alle personen die nood

hebben aan palliatieve en supportieve zorg. Ondertussen biedt TOPAZ dagelijks onderdak aan zo'n 15 tot 20 ongeneeslijk zieke patiënten - hier gasten genoemd - met een grote variatie in aandoening van patiënten met oncologische problematiek tot andere levensbedreigende aandoeningen. In TOPAZ hebben alle mensen met een ernstige, progressieve en ongeneeslijke aandoening recht op supportieve zorg.

Welke taken verricht een vrijwilliger?

IN TOPAZ streven we ernaar gasten het gevoel te geven thuis te zijn en dat zou nooit mogelijk zijn zonder vrijwilligers die henervoeren en welkom heten, die zorgen voor een lekkere verse maaltijd en activiteiten organiseren, die samen een filmpje kijken of een luchtje scheppen.

Camila neemt verschillende taken op zich. Ze komt elke woensdag en neemt dan onderweg van thuis één van de gasten mee die aan de metrohalte op haar wacht. Ze beperkt zich 's ochtends tot het opvolgen van de 'instructies' van de vrijwilliger die als chef-kok die dag van dienst is. In de keuken heerst er meestal een gezellige drukte en bedrijvigheid door mensen die staan te koken, af te wasen, koffie te drinken of gewoon te praten. Als de groenten voor de soep gesneden zijn en de stoofpotjes staan te pruttelen, maakt Camila bij mooi weer soms een wandeling met één van de gasten of spelen ze samen in de living spelletjes zoals Risk of Domino. Sommige van haar collega vrijwilligers ziet ze vooral op de middag als iedereen samen eet. Dit omdat ze vaak op pad zijn om gasten van en naar het dagcentrum te brengen of te begeleiden naar een doktersafpraak. Sommige woensdagvrijwilligers ziet ze trouwens nauwelijks omdat TOPAZ ook een werking heeft in Brussel waar vrijwilligers dan vooral ingeschakeld worden voor de praktische organisatie van ateliers zoals Qi-qong, creatief schrijven of zang.

Chris, die bij patiënten thuis langsgaat, hoeft zich helemaal niet bezig te houden met huishoudelijke taken, maar is des te meer belangrijk als aanbieder van zijn gezelschap en

luisterend oor. Afhankelijk van de persoon waarvoor hij ingeschakeld wordt, gaat hij soms samen met de patiënt wat wandelen, speelt hij een spelletje schaak en waakt bij het bed terwijl de mantelzorger boodschappen doet of praktische zaken regelt.

Sommige vrijwilligers willen vooral graag hun administratieve talenten ten dienste stellen. Zij worden dan ingeschakeld voor bvb. het verzenden van nieuwsbrieven, het organiseren van de bibliotheek, het vertalen van brochures of de organisatie van herdenkingsmomenten.

Kan iedereen vrijwilliger worden?

Om in een palliatieve setting aan de slag te gaan, is het evident dat een zekere emotionele draagkracht nodig is. Chris en Camila zijn uiteraard empathisch en discreet, maar zijn tevens bereid tot zelfreflectie en hadden van de start affiniteit met de supportieve/palliatieve zorg.

Iedereen is dus welkom voor een eerste gesprek, maar een absolute voorwaarde is respect voor de levenshouding van de patiënt en zijn familie en het besef dat er van betutteling geen sprake mag zijn. En als we dan toch een rode draad zoeken, dan zal het vooral een humoristische draad van aard zijn. Een belangrijk aspect in het feestelijk omarmen van het leven bij TOPAZ bestaat uit humor en zelfrelativering, zowel vanuit de gasten als vanuit de personeelsleden en vrijwilligers.

Elke reden tot feest is trouwens een goede reden: regelmatig brengen gasten enkele flessen cava mee voor het vieren van een verjaardag, van een gebeurtenis of gewoon omdat het kan. Ook de vrijwilligers grijpen elke gelegenheid om taarten of andere lekkernijen te bakken en dit feestelijk op te dienen.

Welke ondersteuning krijgt een vrijwilliger?

Uiteraard worden Chris, Camila en de vele anderen niet aan hun lot overgelaten. Een 8 (halve) daagse opleiding bereidt de kandidaat vrijwilliger zoveel als mogelijk voor op het vrijwilligerswerk. Hij krijgt meer zicht op de basisprincipes en organisatie van de palliatieve zorg, comfortzorg, de emotionele impact van palliatieve zorg, spirituele aspecten, verlies en rouw, communicatie, beslissingen aan het levenseinde, sociale en familiale aspecten. Naast de basiscursus organiseert het Forum Palliatieve Zorg ook terugkomdagen

waarbij er vorming over een specifiek thema wordt gegeven.

Tijdens een kennismakingsgesprek werd Chris en Camila aangeraden om de basiscursus te volgen, maar voor Chris en zijn collega vrijwilligers in de thuiszorg is het volgen ervan een vereiste vooraleer ze aan de slag gaan.

En ja, ook een vrijwilliger kan actief deel uitmaken van onze vergadercultuur. Camila overloopt samen met de andere vrijwilligers en het personeel tijdens een dagelijkse briefing de gasten en komt elke 3 maand met iedereen samen om de kleine en grote zaken gelieerd aan de TOPAZ-werking te bespreken. Chris neemt dan ook op zijn beurt elke 6 weken deel aan een vergadering voor de thuiszorgvrijwilligers waar ze in aanwezigheid van een psycholoog en vrijwilligerscoördinator de lopende begeleidingen bespreken en inhoudelijke input krijgen.

Chris vertelt er het volgende over:

“Om de 6 weken komen wij samen, wisselen we verhalen en ervaringen uit, leren we van elkaar. Maar nog meer dan dat zijn we er voor elkaar. Nee, er zijn niet altijd woorden nodig. Gewoon het weten dat de andere er is, met zijn sterktes en ja ook zwaktes. Gewoon weten dat ook hij/zij er, met gelijkaardig engagement dezelfde waarden deelt, is en veel – soms zelfs zonder woorden – begrijpt... alleen al dat is meer dan steun. Het motiveert en is een drijvende kracht om elk in zijn omgeving, maar ook samen te zorgen voor anderen en voor elkaar. En zo, zo creëren wij samen (h)echte waarde.”

Uiteraard zijn Chris, Camila en de andere vrijwilligers altijd welkom bij de vrijwilligersverantwoordelijke bij vragen of twijfels en worden er functioneringsgesprekken voorzien waarin ze kunnen aangeven wat wel en wat niet goed gaat. Extra events zoals vrijwilligerssuitstapjes en recepties mogen natuurlijk niet ontbreken om op een informele manier uit te wisselen.

Waarom tijd als vrijwilliger investeren?

Vrijwilligerswerk brengt zeker iets op. Nee, we hebben het hier niet over een vergoeding (los van de kilometer- en onkostenvergoeding). De belangeloze inzet van iedereen is bijzonder waardevol. Wat Camila en Chris aangeven als meerwaarde is net datgene wat ze er voor zichzelf uithalen. Voldoening uit het feit dat je mensen in zo'n moeilijke periode in hun leven kan helpen. Maar ook dat de diepgaande contacten die soms gesmeed worden, vaak helpen om bewuster in

het leven te staan, om de kleine ongemakken te relativeren.

Komt daarbij, zo merkt Camila op, dat je als vrijwilliger in het dagcentrum terecht komt in een dynamische omgeving, een soort gemeenschap waar weinig onderscheid gemaakt wordt tussen gasten, personeel en vrijwilligers. En daar komen soms goeie ideeën uit, zo vertelt ze.

Hoe vrijwilliger worden?

Chris en Camila zetten ooit de eerste stap, respectievelijk via mail en telefoon en kwamen voor een kennismakingsgesprek op bezoek.

In dat gesprek werd er gepeild naar hun verwachtingen, motivatie en ervaring en stelden ze alle vragen waarmee ze nog worstelden. Na een uitgebreide uitleg werd dan samen gekeken welke setting hen het meest aansprak en bij welk soort taken ze zich het best dachten te voelen.

Om in het dagcentrum aan de slag te gaan, kon Camila de weken nadien enkele keren komen meedraaien om een concreet beeld te krijgen van de werking. Na die inloopperiodes zat ze opnieuw samen met de vrijwilligersverantwoordelijke om af te toetsen of de wederzijdse verwachtingen voldaan waren en of ze zich verder wou engageren.

Omdat een vrijwilliger in de thuiszorg individueel bij de patiënt langsgaat, was het noodzakelijk voor Chris om eerst de basiscursus palliatieve zorg te volgen. Na het afronden ervan, besliste hij zich verder te engageren en werd hij meteen ingeschakeld bij een patiënt thuis. Voor een eerste kennismaking werd hij daarin uiteraard ondersteund door de palliatief verpleegkundige. Voor beiden gelukkig met een positief gevolg.

Wil je na het lezen van dit alles, graag kennis maken met Camila en Chris of er nog meer over te weten te komen, neem dan zeker contact op met de vrijwilligersverantwoordelijke van W.E.M.M.E.L. en Br.E.L. Hannie Van den Bilcke 02/456.82.09 vrijwilligers@forumpalliatievezorg.be of verneem alles over de voorwaarden van de vorming via www.forumpalliatievezorg.be

Forum Palliatieve Zorg

J. Vander Vekenstraat, 1780 Wemmel
een organisatie van w.e.m.m.e.l. en br.e.l.

forum
palliatieve zorg

w.e.m.m.e.l.
expertisecentrum "Wetenschap Levenszorg"

br.e.l.
Brusselse Expertise Levenszorg

Entretien avec Françoise Borreman

Volontaire en soins palliatifs de 1995 à 2004

Pouvez-vous nous expliquer quelles étaient vos conditions de travail en tant que volontaire au sein d'une équipe en soins palliatifs ?



M^{me} Borreman

C'était en soins hospitaliers aux Deux Alice, dans l'unité palliative du Dr Stroobant où il y avait 12 ou 13 lits. À l'époque, nous travaillions en tablier blanc de service et nous accompagnions les infirmières, nous les assistions dans leur travail sans en porter la responsabilité¹ Nous cherchions à entrer en contact avec les malades par différents services.

Notre statut de volontaire nous permettait de prendre le temps avec les malades. Nous recherchions toutes les occasions pour entrer en contact avec eux. Nous allions par exemple servir les repas quand le chariot arrivait à l'étage, ce qui nous permettait d'installer le malade, d'observer ses besoins, de le mettre à l'aise². C'était un moment de contact avec lui très précieux. Le volontariat en soins palliatifs ajoute quelque chose de plus humain, plus familial, moins technique.

On prend le temps de regarder les patients tranquillement dans les yeux, de les écouter tout simplement. Le fait d'aider de façon très pratique le service permettait aux infirmières de trouver plus de temps pour, elles aussi, prendre le temps d'être en contact avec leurs patients.

Pour l'organisation du service, nous, les volontaires, restions 4h d'affilée, une fois par semaine. Nous participions au briefing de l'équipe en arrivant, et nous étions tenus par le secret professionnel : nous reconnaissons parfois des patients que nous connaissions et nous ne pouvions absolument pas en parler en dehors du service, ce qui nous liait très fort.

Certains malades étaient capables de se lever, de se débrouiller mais certains autres avaient besoin d'aide pour s'installer dans leur lit ou pour d'autres choses. Nous les voyions diminuer petit à petit et à la fin, il fallait vraiment une présence. Nous avons vu beaucoup de mourants, beaucoup de morts, ce à quoi j'avais déjà été confrontée puisque j'avais eu une formation d'infirmière. Mais j'ai vu que pour certains bénévoles, c'était le premier contact avec la mort.

Il fallait également accompagner les familles. Là, on essayait d'être à leur écoute. Les familles étaient tout à fait épuisées et nous essayions de les relayer auprès des malades ; parfois, nous les prenions dans un coin salon où nous pouvions leur parler, les tranquilliser face à la mort, les rencontrer. C'était important de pouvoir comprendre leur souffrance. On leur offrait un café, un thé, on était à leur disposition en tentant d'apporter un peu de chaleur. Il fallait pouvoir être présent et discret à la fois et sentir quand il fallait quitter le cercle familial.

Nous avions des supervisions avec un psychologue qui venait régulièrement. Les séances n'étaient pas obligatoires mais fortement conseillées. Tous les intervenants étaient invités (infirmiers, volontaires, kinés,...). Elles étaient très utiles parce que, parmi les malades que nous avions, il y avait parfois des choses très difficiles à surmonter. Je pense notamment à un cas où le malade ne parvenait pas à mourir, il essayait de prolonger sa vie, ne trouvant pas de solution. La famille restait autour de lui en grand cercle et restait muette en attendant sa mort. C'était probablement une question de succession ... C'était terrible comme impression. Quand on rentrait dans cette chambre, c'était glacial. J'ai eu beaucoup de mal avec cette situation, je me suis sentie maladroite. À la supervision, j'ai pu expliquer mon désarroi et je me suis rendue compte que cette situation touchait d'autres intervenants et chacun venait déposer son fardeau à propos de ce malade. C'était bon, ça mettait plus à l'aise, on se sentait moins inadéquat en se rendant compte que cette situation posait question à d'autres qu'à soi-même. Cela déculpabilisait, c'était très utile de mettre cela en commun, de le partager.

Ce que nous avions aux Deux Alice et que j'ai beaucoup apprécié, c'était de pouvoir bénéficier quelques fois d'un week-end complet de ressourcement avec une psychologue réputée. C'était très précieux, nous avions des exercices qui ressemblaient à la préparation à l'écoute que nous devons suivre avant de devenir volontaire en soins palliatifs. Nous faisons beaucoup de jeux de rôles, ce qui nous permettait de comprendre et sentir jusque dans nos fibres la nécessité, le « bien faire » pour le malade, les choses à éviter, ... J'en garde encore le souvenir.

Qu'est-ce que cela vous a apporté personnellement de travailler en soins palliatifs ?

J'ai adoré, d'abord parce que je me retrouvais dans le milieu que j'avais eu du mal à quitter (le milieu hospitalier), ensuite parce que j'ai beaucoup aimé l'atmosphère du

service malgré certaines difficultés. Je me souviens d'un homme qui est venu vers moi et qui m'a dit : « Mais qu'est-ce que vous avez tous dans ce service à être comme vous êtes ? ». J'étais étonnée, je n'ai pas compris. « Mais vous ne vous rendez pas compte, l'esprit et l'atmosphère que je trouve ici a quelque chose de tout à fait particulier ». Je ne savais pas quoi lui répondre mais après réflexion, je suppose qu'il s'agissait de quelque chose de calme, de déstressé, de serein et même de l'ordre de la joie... ce qui était curieux. Une joie qui nous permettait d'oser rire (avec modération bien sûr), d'oser parler alors que nous étions dans un endroit où la mort était présente ; mais cette mort ne nous faisait pas peur du tout. Je crois que c'est aussi ce qui aidait la famille et le malade à passer ce cap.

J'étais contente d'être là pour la fin de vie des personnes. J'étais outillée par un cheminement, une évolution personnelle et une approche spirituelle qui m'aidaient fort dans ce contact, même si je me rendais compte qu'il ne fallait pas en parler avec le malade. Personnellement, pour trouver mon propre équilibre, l'entretien que je prenais chaque jour avec le Seigneur m'aidait pour le restant de la journée avec tous ceux que je rencontrais. Cela m'aidait dans l'acceptation de ce que j'allais rencontrer, l'imprévu. Cela me permettait d'être plus à l'écoute de la personne dans son for intérieur et dans les questions qu'elle se posait et que je m'étais moi-même posées : le sens de la vie, le pourquoi, les regrets, les espoirs, ... Mon cheminement personnel m'a permis d'entendre tout cela, mais toute la formation à l'écoute est indispensable et nous aide à recevoir tout ceci.

Qu'est-ce qui est difficile quand on est volontaire en soins palliatifs ?

Ce n'est pas toujours facile. Ça demande de l'énergie, on rumine un peu chez soi, on ramène ce travail chez soi, on se questionne. Mais la supervision a justement son utilité. On rencontre l'impuissance qui parfois nous blesse. Il m'est arrivé de rester aux côtés

de quelqu'un sans dire un seul mot. Il fallait parfois pouvoir s'asseoir simplement, être là sans parler. On peut sentir que certains sont très seuls et il faut pouvoir offrir une présence. Il faut aussi pouvoir laisser le malade avec sa solitude et la respecter. J'aurais personnellement besoin d'avoir des moments de recueillement avec moi-même, des moments de solitude et je ne supporterais pas être tout le temps visitée ou sollicitée.

Quelles sont les qualités nécessaires à ce volontariat d'après-vous ?

Certainement l'écoute. Ne pas vouloir apporter des réponses à tout. Il faut beaucoup d'humilité finalement. Il faut pouvoir être observatrice : observer le malade sur le plan humain pour décrypter un besoin, un malaise. Il faut avoir un certain cheminement de vie parce qu'on peut se trouver devant des situations difficiles. La fameuse formation à l'écoute est déjà énorme. Cela prépare très bien. Il faut pouvoir s'intéresser au vécu de l'autre. Les patients sont heureux de raconter leur profession, la personne qu'ils ont été. Il faut être ouvert à d'autres cultures, d'autres croyances. La spiritualité est pour moi une ressource qui m'enlève la peur de la mort. Mais je ne sais pas si le jour de ma propre mort, je ne serai pas tout à fait effrayée... On est humain et il y a tout de même un pas à faire seul.

Pourquoi avez-vous désiré faire un volontariat en soins palliatifs ?

J'avais d'abord le désir de rendre un service à la société. J'ai d'abord été bénévole chez Frères des hommes et je suis encore bénévole à la dialyse. Pouvoir se sentir utile, avoir une place dans la société et pas uniquement dans son propre foyer est important pour moi : il y a plus que cela, il y a les autres. J'ai désiré aider aux soins palliatifs parce que j'y retrouvais le milieu hospitalier et le contact humain. J'avais envie d'être en contact avec le malade pour ses dernières semaines et « autour du passage de la mort ». Je croyais que c'était un moment difficile à passer et j'étais alors au cœur même de la nécessité d'être entouré, surtout pour ceux qui ne le

sont pas. Je me souviens d'une dame qui était au chevet de son père qui était en train de mourir et je voyais l'évolution ; je sentais que ça n'allait plus durer longtemps. J'ai voulu la laisser seule avec son père, par discrétion. J'ai voulu me retirer mais elle m'a dit « non, non ne partez pas » et je suis restée. Nous l'avons vu mourir ensemble et quand tout était fini, par-dessus le lit, elle m'a embrassée en me disant « merci madame ! ». Mais il faut toujours pouvoir faire preuve de discrétion.

Les malades ont besoin de solitude. J'expliquais souvent aux familles que nous avions observé dans le service que les malades attendaient parfois un moment très bref de solitude pour mourir. C'est arrivé plusieurs fois. Je crois que le malade a parfois envie de mourir seul. La famille est souvent désespérée parce qu'elle veut être proche pour le dernier moment et elle a l'impression d'avoir failli à quelque chose. Bien souvent, je la prévenais que le malade semblait parfois avoir besoin de faire ce pas tout seul et qu'elle ne devait rien regretter. Mais ce sont des choses qu'il faut avoir vécues plusieurs fois pour pouvoir le retourner aux gens.

J'ai été très heureuse et si je pouvais recommencer, je recommencerais. J'ai été heureuse de côtoyer cette sérénité aux Deux Alice, d'avoir pu accompagner les malades et leur famille et d'avoir trouvé mon propre bonheur dans le fait d'avoir été utile.

Notes

1. Aujourd'hui, pour des raisons de responsabilités, de nouvelles directives ne permettent plus aux volontaires d'être dans ce registre d'activités
2. *Idem.*

Propos recueillis par **Maïté de Jaer**
Psychologue clinicienne à Palliabru

Loi du 3 juillet 2005 relative aux droits des volontaires (MB 29/08/2005 – mise à jour au 18/06/2014)

Introduction

Le Moniteur Belge du 29 août 2005 publiait une loi, inédite en son genre puisqu'il s'agissait d'encadrer une activité non rémunérée, exercée en Belgique, et de conférer certains droits à des personnes qui, jusque-là, n'en avaient pas réellement, si ce n'était le droit de « bien vouloir » donner de leur temps, ou encore celui de « vouloir bien faire » ce pour quoi elles consacraient gratuitement, librement, et avec – parfois beaucoup – de contraintes une partie de celui-ci.

Nombreux sont les Belges qui consacrent une partie de leur temps libre à d'autres personnes ou préoccupations, répondant à divers besoins sociaux, culturels, sportifs, environnementaux, qui ne sont pas satisfaits par le secteur privé ou les pouvoirs publics. On ne le sait en général pas, mais «... le volontariat occupe une place importante dans notre société, tant d'un point de vue social qu'économique... la Fondation Roi Baudouin a demandé au Service fédéral Economie d'inclure un module sur le bénévolat en Belgique dans l'enquête annuelle sur les forces de travail... 10 000 citoyens ont été interrogés dans le cadre de cette enquête, qui a été menée d'octobre 2014 à janvier 2015... Cela a débouché sur un rapport détaillé qui a étudié l'ampleur du volontariat et le profil des volontaires en Wallonie, en Flandre et à Bruxelles... »¹.

Volontariat ou Bénévolat ?

Ces deux termes sont souvent utilisés en Belgique comme des synonymes pour désigner une activité non rémunérée. Initialement, l'ensemble des propositions devant aboutir à

la loi dont il est question ici, faisait référence au « bénévolat ». In fine, c'est cependant le terme « volontariat » qui a été choisi par souci d'harmonisation avec les autres langues européennes : « volunteering », « voluntario », « volontario »,... D'autant que, dès 2001, les Nations Unies mettaient en évidence la dimension économique du volontariat et recommandaient aux Gouvernements de mesurer son poids dans l'économie. L'Organisation Internationale du Travail (OIT) s'est elle aussi intéressée à la question de la mesure du volontariat observant qu'il s'agissait là d'une réelle force de travail. Enfin, le terme de volontariat semblait davantage mettre au premier plan un engagement citoyen plutôt qu'une dimension caritative.

Depuis la Loi de 2005, en Belgique, nous préférons donc le terme de volontariat pour les activités visées par cette loi. Selon celle-ci, le volontariat consiste en une activité qui ne fait l'objet d'aucune rétribution (soumise à la sécurité sociale), recherche d'un profit financier personnel, ou obligation de quelque nature que ce soit. Elle s'exerce, en dehors du cadre familial ou privé, à travers une organisation : association de fait² ou personne morale de droit public ou privé, sans but lucratif.

Le terme de bénévolat quant à lui désignera plus spécifiquement ce qu'il est coutume d'appeler « le bénévolat direct » ou encore « bénévolat informel », c'est-à-dire une activité non rémunérée, extérieure au cadre familial et en dehors d'une organisation. Par exemple : relever le courrier d'un voisin hospitalisé et le lui amener, faire le « camion balai » d'une course de cyclistes amateurs, installer les stands avant un festival de musique d'été, participer à une « opération grenouilles » sur les routes,... Le bénévolat direct, compris dans ce sens, sort donc du champ d'application de la Loi de 2005 dont il sera ici question.

Depuis peu, l'on parle aussi de l'éventualité d'élaborer un « statut semi-agoral » qui se distinguerait clairement (?) d'une part du volontariat, et d'autre part, du travail dit « régulier » pour permettre de pallier à l'existence d'une zone grise entre le travail régulier et le volontariat, dans laquelle se situent certains engagements dans différents secteurs non marchands (secteurs à profit social). En effet, l'on observe de plus en plus souvent la tendance à faire porter au volontariat une

série de missions d'utilité publique, ce qui ne rencontre pas pleinement l'objectif désintéressé intrinsèque de l'engagement volontaire, encadré par la loi du 3 juillet 2005.³

Qui peut devenir volontaire ?

Toute personne qui le souhaite peut devenir volontaire.

L'âge minimum pour exercer une activité volontaire est de 16 ans, ou même plus jeune si les activités sont ponctuelles, encadrées ou pédagogiques. À noter qu'en ce qui concerne les allocations familiales, le volontariat exercé au sens de la présente loi n'est pas considéré comme une activité lucrative, même si des indemnités⁴ sont perçues par le jeune volontaire.

Dans certaines situations, des formalités s'imposent aux candidats volontaires, différentes selon les cas : personnes en congé de maladie ou atteintes d'une incapacité de travail, bénéficiaires d'une allocation de chômage ou d'attente, bénéficiaires d'un revenu d'intégration, revenu garanti aux personnes âgées, prépensionnés, fonctionnaires,... : s'informer au préalable auprès de son autorité de financement.

Il est aussi bon de savoir qu'en ce qui concerne le droit des étrangers, l'exercice potentiel d'une activité volontaire ne confère aucun droit à être autorisé ou admis à séjourner en Belgique, dans le cadre de la loi du 15 décembre 1980 sur l'accès au territoire. Néanmoins, les bénéficiaires de l'accueil, au sens de l'article 2,2°, de la loi du 12 janvier 2007 sur l'accueil des demandeurs d'asile peuvent exercer du volontariat à condition d'en faire la demande préalable à l'Agence fédérale pour l'accueil des demandeurs d'asile.

Responsabilité des volontaires

Dans le cadre de sa mission, le volontaire a, comme tout un chacun, la responsabilité de remplir scrupuleusement les activités qui lui sont confiées, et uniquement celles-là.

Civilement, le volontaire n'est pas, sauf s'il s'agit de dommages qu'il se cause à lui-même⁵, responsable des dommages qu'il cause dans l'exercice des activités de



volontariat qui lui sont dévolues, sauf en cas de dol, de faute grave, ou de faute légère répétée. C'est l'organisation pour laquelle le volontaire exerce son activité qui est civilement responsable de ce dommage. Elle est d'ailleurs contrainte à ce titre de contracter une assurance qui couvre au minimum sa responsabilité civile « l'Assurance volontariat ».

Obligation d'information

C'est l'un des points importants de cette loi : avant que le volontaire ne commence son activité au sein d'une organisation, il doit être informé par cette dernière au minimum quant aux points suivants :

- le but désintéressé et le statut juridique de l'organisation ;
- le contrat d'assurance que l'organisation a conclu pour le volontariat (voir plus haut « Responsabilité des volontaires »)
- l'éventuel versement d'une indemnité pour le volontariat, et le cas échéant, de la nature de cette indemnité et des cas dans lesquels elle est versée
- la possibilité que le volontaire ait connaissance de secrets tels que repris à l'article 458 du code pénal : « Les médecins, chirurgiens, officiers de

santé, pharmaciens, sages-femmes et toutes autres personnes dépositaires, par état ou par professions des secrets qu'on leur confie, qui, hors le cas où ils sont appelés à rendre témoignage en justice (ou devant une commission d'enquête parlementaire) et celui où la loi les oblige à faire connaître ces secrets, les auront révélés, seront punis d'un emprisonnement de six jours à six mois et d'une amende de cent euros à cinq cents euros ».

Ces informations peuvent être communiquées de quelque façon que ce soit, la charge de la preuve incombant à l'organisation. C'est la raison pour laquelle de plus en plus d'organisations optent pour un document écrit à destination des volontaires en vue de transmettre ces informations. Rappelons cependant que la loi ne rend pas contractuelle la relation entre un volontaire et une association.

Les indemnités éventuellement perçues dans le cadre du volontariat

Bien que le volontariat soit par essence un acte gratuit, il n'est pas exclu, mais pas obligatoire non plus, que certaines organisations prévoient un certain défraiement, une certaine indemnisation, pour des frais éventuellement engagés par les volontaires. Deux systèmes sont possibles, mais non cumulables entre eux⁶ :

- le défraiement forfaitaire : ce système permet au volontaire de percevoir au maximum 32.71 € par jour et au maximum 1308.38 € par an. Ceci devra avoir été convenu au préalable entre le volontaire et l'organisation, car cette dernière n'est en rien tenue de verser quoique ce soit au volontaire.

L'organisation ne doit faire aucune déclaration à l'administration fiscale ou à l'ONSS, et le volontaire ne doit pas signaler ces remboursements dans sa déclaration d'impôt.

Remarque : les « avantages » accordés par l'organisation aux volontaires, comme par exemple des repas, des tickets boissons, des tickets parking, ... peuvent être considérés comme faisant partie du défraiement forfaitaire. Dans ce cas, il y a nécessité de faire attention à ne pas dépasser les plafonds autorisés.

- le remboursement par l'organisation des frais réels encourus par le volontaire : ceux-ci seront remboursés par l'organisation au volontaire sur présentation des pièces justificatives de ces frais, si tel est ce qui a été convenu au préalable

entre le volontaire et l'organisation. Dans ce cas, il n'y a pas de plafond maximum à respecter. Comme pour le premier système, l'organisation ne doit faire aucune déclaration ni au fisc, ni à l'ONSS et le volontaire ne doit pas signaler ces remboursements dans sa déclaration d'impôt.

Conclusion

La Loi du 3 juillet 2005 relative aux droits des volontaires pose le cadre de cette activité altruiste -particulièrement exigeante dans le cadre des soins palliatifs -, et les droits et devoirs de ceux qui la pratiquent.

Nous ne manquerons pas de souligner l'importance et la « valeur » de cet engagement citoyen, mais aussi l'infinie délicatesse que requiert la présence auprès de personnes en souffrance, même si « ... L'engagement bénévole (gratuit) apparaît d'abord comme lié à un loisir particulier par lequel on peut tout à la fois se connaître et « se produire ». Il correspond à un projet d'activité où le plaisir est synonyme de réalisation de soi... »⁷.

Notes

1. « Le Volontariat en Belgique – Chiffres-clés » Fondation Roi Baudouin. Page 7. Voir aussi à ce sujet la rubrique du présent Kaïros « Nous avons lu pour vous... ».
2. = toute association dépourvue de la personnalité juridique et composée de deux ou plusieurs personnes qui organisent de commun accord, une activité en vue de réaliser un objectif désintéressé, excluant toute répartition de bénéfices entre ses membres et administrateurs, et qui exercent un contrôle direct sur le fonctionnement de l'association.
3. Voir aussi à ce sujet « Avis du Conseil Supérieur des Volontaires à propos de la loi du 3 juillet 2005 relative aux droits des volontaires » in « 10 ans d'existence de la loi relative aux droits des volontaires – Deux avis pour une perspective d'avenir » 2016 - Conseil supérieur des volontaires - Ed. Responsable Christian Dekeyser.
4. Voir plus bas dans le texte « Indemnités éventuellement perçues dans le cadre du volontariat... ».
5. ... en effet, le volontariat est censé s'exercer dans le cadre de la vie privée (cfr. art. 8 de la Loi).
6. Une seule exception possible : le cumul du forfait et du remboursement des frais réels de déplacement à concurrence de maximum 2000 km par an effectués en voiture et remboursés selon les barèmes de l'Etat (0,3363 € jusqu'au 30 juin 2017).
7. « Rapport de Recherche : Intérêts d'être bénévole » Université Paris Descartes – Roger Sue et Jean Michel Peter – 2011.

Isabelle de Cartier
Directrice à Palliabru



Wet van 3 juli 2005 betreffende de rechten van de vrijwilligers (BS 29/08/2005 – gewijzigd op 18/06/2014)

Inleiding

Het Belgisch Staatsblad van 29 augustus 2005 publiceerde een wet die tot dan onuitgegeven werd aangezien het ging over het omkaderen van een onbezoldigde activiteit. Het betreft een activiteit die uitgeoefend wordt in België, en die sommige rechten verleende aan mensen die er, tot dan, geen hadden, tenzij het recht om “vriendelijk te zijn” om van hun tijd te geven, of ook die van “goed willen doen” wat zij gratis, vrijwillig, en met – soms veel – tegenkantingen een deel ervan aan besteden.

Talrijke Belgen brengen een deel van hun vrije tijd door bij andere mensen of besteden die aan zorg die beantwoordt aan diverse sociale, culturele, sportieve noden en die een verband hebben met het milieu. Het gaat om noden die niet ingevuld worden door de privésector of de overheid. Over het algemeen is het niet geweten, maar “... het vrijwilligerswerk neemt in onze samenleving een belangrijke plaats in, zowel op sociaal als economisch vlak. Daarom heeft de Koning Boudewijnstichting aan de FOD Economie gevraagd om een

module over vrijwilligerswerk in België toe te voegen aan de jaarlijkse arbeidskrachtenenquête. Deze enquête liep van oktober 2014 tot januari 2015 en 10000 burgers werden bevroegd... Dit resulteert in een uitgebreid rapport waarbij de omvang van het vrijwilligerswerk en het profiel van de vrijwilligers in Vlaanderen, Wallonië, en Brussel werden onderzocht...”¹.

Vrijwilligerswerk of vrijwillige inzet?

Deze twee termen worden in België vaak als synoniem gebruikt om een onbezoldigde activiteit aan te duiden. Oorspronkelijk, moest het geheel aan voorstellen leiden tot de desbetreffende wet en betrekking hebben op “vrijwillige inzet”. In fine, is het nochtans de term “vrijwilligerswerk” die weerhouden werd en dit vanuit de zorg ter harmonisering met de andere Europese talen: “volunteering”, “voluntario”, “volontario”,... vooral omdat vanaf 2001, de Verenigde Naties de economische dimensie van het vrijwilligerswerk aantoonde en aanbevelingen richtten tot de overheden om het gewicht ervan op economisch vlak te meten. Ook interesseerde de Internationale Arbeidsorganisatie (IAO) zich voor de vraag over de omvang van het vrijwilligerswerk en merkte hierbij op dat het hier om een reële arbeidskracht ging. Tenslotte, bleek de term vrijwilligerswerk veeleer een burgerengagement dan een caritatieve dimensie op de voorgrond te zetten.

Sinds het in voege treden, in België, van de Wet van 2005, zullen wij voor activiteiten dus de voorkeur geven aan de door de wet bedoelde term van vrijwilligerswerk. Op basis hiervan, is vrijwilligerswerk een activiteit waarbij geen enkele vergoeding aan bod komt (onderworpen aan de sociale zekerheid), waar een financiële opbrengst of om het even welke verplichting niet aan de orde zijn. Ze wordt uitgeoefend buiten het familiale of privéleven, via een organisatie: een feitelijke vereniging² of een rechtspersoon van publiek of privérecht, zonder winstoogmerk.

We merken op dat de term vrijwillige inzet veeleer aanduidt

wat meer specifiek gewoonlijk “de rechtstreekse vrijwillige inzet” genoemd wordt of meer bepaald “informele vrijwillige inzet”, t.t.z. een onbezoldigde activiteit, buiten het familiale kader en buiten een organisatie. Bijvoorbeeld: de brievenbus van een buurman die in het ziekenhuis ligt leegmaken en hem de post bezorgen, met de “bezemwagen” rijden bij een wielervedstrijd voor beginnelingen, stands inrichten voor een zomer-muziekfestival, deelnemen aan een actie voor “het redden van padden” op de wegen,... De rechtstreekse vrijwillige inzet, zoals we hier aangeven, valt buiten het toepassingsveld van de Wet van 2005 waarover wij het hier zullen hebben.

Sinds kort is er ook sprake van de mogelijkheid om een “semi-agoral” statuut uit te werken dat zich duidelijk (?) zou onderscheiden m.n. enerzijds vrijwilligerswerk, en anderzijds, “regulier” werk om zo tegemoet te komen aan het bestaan van een grijze zone tussen regulier werk en vrijwilligerswerk waarin sommige engagementen in diverse non-profit sectoren zich situeren (sectoren met een sociaal doel). Inderdaad, stellen wij meer en meer de tendens vast dat het vrijwilligerswerk veeleer een aantal opdrachten van maatschappelijk nut draagt, wat niet helemaal de onbaatzuchtige intrinsieke doelstelling van de vrijwillige inzet, van de vrijwilliger omkadert zoals bepaald door de wet van 3 juli 2005.³

Wie kan vrijwilliger worden?

Iedereen die het wenst kan vrijwilliger worden. De minimumleeftijd om actief te zijn als vrijwilliger is 16 jaar, of zelfs jonger als het om punctuele, omkaderde of pedagogische activiteiten gaat. Op het vlak van kinderbijslag, wordt het vrijwilligerswerk dat gedaan wordt in de zin van de huidige wet niet aanzien als een lucratieve activiteit, ook al ontvangt de jonge vrijwilliger een vergoeding⁴.

In sommige gevallen moet de kandidaat vrijwilliger bepaalde formaliteiten vervullen, die kunnen verschillen naargelang de situatie: mensen die met ziekteverlof of werk onbekwaam zijn, die een werkloosheidsvergoeding ontvangen of nog in afwachting ervan zijn, begunstigen van een integratie inkomen, gewaarborgd inkomen aan ouderen, mensen die met vervroegd pensioen zijn, ambtenaren,... Zich vooraf bevragen bij zijn financieringsinstelling is de boodschap.



Het is ook goed om weten dat op het vlak van vreemdelingen, het potentiële uitoefenen van een vrijwilligersactiviteit in geen enkel opzicht recht geeft op een verblijfsvergunning in België, en dit in het kader van de wet van 15 december 1980 over de toegang tot het land.

Echter zij die, op basis van artikel 2,2° van de wet van 12 januari 2007 over de opvang van asielzoekers, van de gastvrijheid genieten, mogen vrijwilligerswerk doen op voorwaarde dat zij de aanvraag vooraf tot het Federaal agentschap voor Asielaanvragers richten.

De verantwoordelijkheid van de vrijwilligers

In het kader van zijn opdracht, heeft de vrijwilliger, net zoals iedereen, de verantwoordelijkheid om de activiteiten die hem worden toevertrouwd scrupuleus uit te voeren, en alleen die.

Op het vlak van burgerlijke aansprakelijkheid, is de vrijwilliger – tenzij het schade betreft die hij zichzelf toedient⁵ – niet verantwoordelijk voor de schade die hij veroorzaakt bij het beoefenen van de activiteiten als vrijwilligers die hem worden toegewezen. Uitzonderingen zijn diefstal, een ernstige fout of een herhaaldelijke lichte fout. Het is de organisatie waar de vrijwilliger zijn activiteit uitoefent die burgerlijk aansprakelijk is voor deze schade. Zij is trouwens op dit vlak verplicht om een verzekering af te sluiten die op zijn minst de burgerlijke aansprakelijkheid “Vrijwillige verzekering” dekt.

Verplichte informatieverstrekking

Dit is een van de belangrijke punten van deze wet: vooraleer een vrijwilliger zijn activiteit aanvangt in een organisatie, moet hij over dit laatste geïnformeerd worden. Dit geldt zeker op het vlak van:

- Het onbaatzuchtige doel en het juridische statuut van de organisatie;
- Het verzekeringscontract dat de organisatie heeft afgesloten voor het vrijwilligerswerk (zie hoger “Verantwoordelijkheid van de vrijwilligers”)
- De eventuele storting van een vergoeding voor de vrijwilliger, en desgevallend, de aard van deze vergoeding en in welke gevallen ze gestort wordt
- De mogelijkheid dat de vrijwilliger op de hoogte is van de “geheimen” zoals deze opgenomen zijn in artikel 458 van het strafwetboek: “Geneesheren, heelkundigen, officieren van gezondheid, apothekers, vroedvrouwen en alle andere personen die uit hoofde van hun staat of beroep kennis dragen van geheimen die

hun zijn toevertrouwd, en deze bekendmaken buiten het geval dat zij geroepen worden om in rechte of voor een parlementaire onderzoeksc commissie getuigenis af te leggen en buiten het geval dat de wet hen verplicht die geheimen bekend te maken, worden gestraft met gevangenisstraf van acht dagen tot zes maanden en met geldboete van honderd [euro] tot vijfhonderd [euro]

Deze informatie mag om het even hoe gecommuniceerd worden, de bewijslast behoort aan de organisatie. Het is daarom dat meer en meer organisaties opteren voor een schriftelijk document ten behoeve van de vrijwilligers en dit met het oog op een overdracht van deze informatie. We herinneren er echter aan dat de wet niet toelaat om de relatie tussen een vrijwilliger en een vereniging contractueel vast te leggen.

Eventueel ontvangen vergoedingen in het kader van het vrijwilligerswerk

Ook al is in wezen vrijwilligerswerk een gratis handeling, toch is het niet uitgesloten, maar ook niet verplichtend, dat sommige organisaties een zekere bekostiging, een zekere vergoeding, voorzien voor eventuele gemaakte onkosten van de vrijwilliger. Er bestaan twee systemen. Zij zijn echter niet onderling combineerbaar⁶:

- De forfaitaire bekostiging: via dit systeem kan de vrijwilliger een maximumbedrag van 32,71 € per dag ontvangen en maximum 1308,38 € per jaar. Dit moet vooraf overeengekomen worden tussen de vrijwilliger en de organisatie, want deze laatste is in geen enkel opzicht verplicht om dat dan ook te storten aan de vrijwilliger. De organisatie moet geen enkele verklaring afleggen bij de fiscus of de RSZ, en de vrijwilligers moet deze vergoedingen niet aangeven in hun belastingaangifte. Opmerking: de toegestane “voordelen” aan de vrijwilliger door de organisatie, zoals bijvoorbeeld de maaltijden, de drankbonnetjes, de parkingtickets,... kunnen aanzien worden als een onderdeel van de forfaitaire bekostiging. In dit geval, is het nodig om goed in het oog te houden dat het toegestane plafond niet overschreden wordt.
- De terugbetaling door de organisatie van de werkelijke kosten van de vrijwilliger: deze zullen door de organisatie terugbetaald worden aan de vrijwilliger op vertoon van bewijstukken van deze kosten. Dit gebeurt wanneer dit vooraf is overeengekomen tussen de vrijwilliger en de organisatie. In dit geval moet er geen maximumbedrag gerespecteerd worden.

Net zoals bij het eerste systeem, moet de organisatie geen enkele verklaring doen noch bij de fiscus noch bij de RSZ. Tevens moet de vrijwilliger de terugbetaling niet aangeven in zijn belastingaangifte.

Tot slot...

De wet over de rechten van de vrijwilligers ontlede is niet echt een aangename oefening... we zijn echter vertrokken vanuit het perspectief dat deze enkele aantekeningen toelaten om met kennis van zaken deze privéactiviteit af te bakenen vanuit burgerbetrokkenheid die voldoening schenkt!

“... In het begin ontstaat het (gratis) vrijwilligerswerk als een verbondenheid met een bijzondere hobby waardoor men zich kan leren kennen en “laten plaatsvinden”. Het stemt overeen met een project van een activiteit waar plezier synoniem is van zelfontwikkeling...”⁷.

Noten

1. “Het vrijwilligerswerk in België – Kerncijfers” Koning Boudewijnstichting. Pagina 7. Zie ook de rubriek “voor u gelezen” in deze Kairos.
2. = een feitelijke vereniging bestaat uit verschillende partijen, minstens 2 personen controleren de werking, heeft een eigen naam, is opgericht op vrijwillige en duurzame basis, met een gemeenschappelijk en duidelijk doel, is er niet op gericht om opbrengsten te behalen voor de leden, eventuele winst wordt binnen de feitelijke vereniging gebruikt voor het belangeloze doel, heeft geen rechtspersoonlijkheid.
3. Zie ook hierover “Advies van de Hoge Raad voor Vrijwilligers over de evaluatie van de wet van vrijwilligers van 3 juli 2005” in “het 10-jarig bestaan van de wet betreffende de rechten van vrijwilligers – Twee adviezen voor een toekomstperspectief” 2016 – Hoge raad voor vrijwilligers – Verantw. uitg. Christian Dekeyser.
4. Zie lager “Eventueel ontvangen vergoedingen in het kader van het vrijwilligerswerk...”.
5. ... inderdaad, het vrijwilligerswerk wordt geacht uitgevoerd te worden in het kader van het recht op de privacy (cfr. Art. 8 van de wet).
6. Slechts één mogelijke uitzondering: de cumulatie en de terugbetaling van de werkelijke verplaatsingskosten tot een maximum van 2000 km per jaar en gemaakt met de auto en terugbetaald volgens de geldende barema's van de Staat (0.3363 € tot 30 juni 2017).
7. « Rapport de Recherche: Intérêts d'être bénévole » Université Paris Descartes – Roger Sue et Jean Michel Peter – 2011.

Isabelle de Cartier
Directrice Palliabu

La supervision des volontaires : une « Super » vision pour de « Supers » volontaires ?

Chaque volontaire travaillant en soins palliatifs est invité à participer à des supervisions mensuelles, animées par un psychologue extérieur.

Cette invitation a-t-elle un sens ? Pour qui et pourquoi ?

Pour tenter de répondre à cette question, il me semble important de rappeler combien le travail d'accompagnement de personnes en fin de vie peut s'avérer difficile.

Pour le volontaire, comme pour toute accompagnant en soins palliatifs, il s'agit bien sûr de se confronter à quelque chose d'émotionnellement angoissant - la mort - et ici nous sommes au plus près d'une mort bien réelle. Mais il lui faut aussi moduler sa présence-absence auprès de cet autre qui se meurt mais aussi en fonction de ses propres peurs et limites personnelles.

La mort, annoncée ou pas, pour chacun d'entre nous - « ma mort donc » - reste et restera toujours et définitivement du côté « du non représentable », c'est-à-dire exclue d'une quelconque possibilité de pouvoir la penser et « la » parler vraiment. À ce titre, elle ne s'offre que comme béance insondable, source d'extrême angoisse. Elle est cette épreuve ultime et non communicable qui attend chacun d'entre nous et pour laquelle aucune représentation n'est possible. Nous pouvons tout au plus croire que nous pouvons en apprivoiser l'idée.

Témoignage engagé de cette traversée en solitaire de cette personne singulière en fin de parcours de vie, le volontaire, puisque c'est de lui dont il est question ici, se propose comme présence, en creux ou en plein. Comme caisse de résonance aussi, vibrant au rythme des mouvements psychiques, émotionnels, affectifs de la personne, mais aussi de ces moments de silence figés dans une sidération assourdissante. Résonances le faisant tout autant vibrer lui aussi et qui le traverseront de part en part. Engagé pleinement dans ce processus, à travers sa propre chair physique et psychique, il se fera témoin de cette dernière et unique traversée. Témoin

laissé seul, resté à quai, car non invité à ce dernier voyage.

À la solitude du patient en fin de vie en ces derniers moments peut donc répondre la solitude de l'accompagnant : si je ne peux me représenter ce qu'est le mourir, face à cette solitude de part et d'autre qu'est-ce qu'accompagner veut dire, quel en est le sens, qu'est-ce que je fais là ? Comment conjuguer ces solitudes qui se rencontrent, entre lien et distance, pour respecter les aléas du rythme du malade sans pour autant intervenir dans ce processus qui s'engage ? La tentation peut être grande lorsque l'on n'a pas ou plus de mots, de faire lien à tout prix dans une illusoire complétude à deux, dans une tentative pour chacun, de fuir l'angoisse toujours là.

Ces questions-là ont déjà parcouru en tous sens la formation des volontaires. Ce temps de formation est travail d'humilité et de subjection à travers un long processus de déconstruction de ce que l'on connaît et/ou que l'on croit savoir pour aboutir à s'autoriser à faire « œuvre de présence », au sens littéral c'est-à-dire, devenir artiste-artisan « es présence » à soi et à l'autre et « remettre cent fois sur le métier son ouvrage ». Il est fréquent d'entendre dire qu'être un bon artisan requiert 10 années de travail et d'expérience. Bien possible qu'il en soit de même dans l'accompagnement...

Toute préparation aussi bonne soit-elle ne prépare pas à tout, et c'est sans doute très bien ainsi pour ne pas amputer cette unique traversée de son appartenance bien singulière à ce sujet tout aussi unique qu'est la personne en fin de vie.

L'on pourrait ainsi dire que la formation prépare le volontaire au questionnement, au repérage de ce qui se passe en lui, comme sujet livré à ces résonances de l'autre et dont l'écho éveille ses propres vibrations intérieures. Car pour ne pas déposséder l'autre de ce qu'il vit, le volontaire se doit d'accueillir en son nom propre, ce qui lui appartient.

C'est bien ici que la supervision continue des volontaires a tout son sens, toute sa place. Si l'on se penche sur l'étymologie du mot supervision, on y découvre deux sens :

- D'une part, le sens emprunté à l'anglais ; « to supervise » qui veut dire « contrôler », voire « surveiller »

L'on pourrait ainsi dire qu'il s'agit de vérifier que tout se passe bien, comme il se doit, sans débordements, c'est-à-dire en référence à un cadre pré-établi, qui pose des limites, qui « borde » donc une action en en délimitant le champ.

Que tout se passe bien ou pas d'ailleurs, car c'est souvent l'hors cadre qui rappelle l'existence du cadre, et les erreurs ou les ratés qui nous convoquent à la réflexion, au questionnement, au changement.

- D'autre part, du côté de ses racines latines, « supervidere » renvoie à la notion de « super », donc « au-dessus » et de voir qui vient de « videre », c'est-à-dire « voir » de haut, constater et ... possiblement remédier.

Il s'agirait donc de « prendre de la hauteur pour voir » ; ce qui effectivement permet de voir plus loin (Anne, ma sœur Anne...) de changer l'angle de vision, ou de mettre quelque distance, histoire de ne pas « être constamment le nez dessus », ce qui a comme conséquence de ne pas voir plus loin que le bout de son nez... Ce qui finalement ne semble pas présenter beaucoup d'intérêt !

Peut-être peut-t-on adopter l'un ou l'autre sens, ou un peu des deux, et sans aucun doute, plus encore...

Je vois le travail de supervision comme garant de la continuité de ce qui s'est ouvert au cours du processus de formation, une manière de nourrir le substrat du « devenir » du volontaire, de « garder la porte ouverte » en y coinçant un pied en quelque sorte. En soi, rien de très différent des supervisions de soignants ou de psy, ou d'autres professionnels « rémunérés » mais cependant unique comme lieu de questionnement de cette place particulière qu'est la place du volontaire aux côtés des familles, de l'équipe pluridisciplinaire, bref de tout qui constitue humainement l'environnement du patient. C'est-à-dire, comment de ma place et vécu de volontaire en soins palliatifs, les questions autour de la fin de vie, de la présence, de la parole, du silence, de l'angoisse, du lien et de la distance vont m'interpeller et colorer ma parole et mon travail de pensée. Comment aussi cette place particulière va parfois permettre au volontaire de recueillir, dans l'intimité d'un moment partagé, quelque chose des dernières paroles ou instants d'un patient. La

supervision est aussi ce lieu, comme espace de confidentialité où l'évocation de ces derniers instants peut être partagé au sein d'une équipe et rassembler ainsi par une parole de témoin tout ce que l'angoisse de la mort provoque et morcelle en chacun.

Pour ce faire, la supervision nécessite un dispositif, ce qui veut dire réfléchir à la fois à ce dont je dispose et à ce dont j'aurai besoin concrètement pour qu'elle soit possible. Le mot «dispositif» est en soi intéressant car il se constitue de «dis» qui introduit la notion de «séparer de» et de «ponere», «poser»: il s'agit donc de poser, placer en séparant distinctement. En d'autres mots je dirai que la construction d'un dispositif de supervision nous plonge d'emblée dans la nécessité de prendre un minimum de distance pour en identifier les conditions et enjeux.

Ce dispositif se constitue d'«un espace-temps», mis en place par l'institution, ce qui lui assure qu'en ce lieu et ce temps donnés, c'est-à-dire «le où et le quand»; un travail est attendu. Ça ne se fait donc pas entre deux portes, au détour d'un couloir, dans l'éventuelle urgence à déposer un fardeau trop lourd. C'est en soi déjà une mise en mouvement psychique, dans cette obligation d'en différer l'énonciation.

C'est aussi un cadre. Un cadre c'est ce qui fait limite, qui crée un «dedans, un intérieur» mais qui dès lors crée un dehors, un extérieur: il fait bordure, il fait bord.

Qu'allons-nous nous fixer comme règles, comme limites pour travailler ensemble et que la parole de chacun puisse s'énoncer.

De quoi ai-je besoin pour «risquer» cette exposition de moi-même au regard et à l'oreille des autres participants. C'est la dimension du «confort».

C'est ainsi que le cadre se fait **contenant** et permet qu'à l'intérieur, un contenu, des émotions, un malaise, un questionnement, ce qui, à un moment fait énigme, puissent se déposer sans trop «déborder», et en sécurité. Il permet que se «brode» peu à peu et mots par mots la béance de l'angoisse, de l'impensable, du non représentable, le trop de Réel, et qu'ainsi s'en resserrent les contours. En resserrer les contours cela veut dire par exemple sortir de la sidération engendrée par l'angoisse de l'autre, pour se rapprocher de quelque chose d'un connu où l'on peut se rejoindre: la souffrance, les blessures narcissiques, le sentiment de perte et de désastre et ainsi y poser quelques mots qui feront sens pour chacun.

Et donc c'est bien un endroit où l'action passe par la parole, partagée, énoncée, entendue, celle que je prononce et qui me revient par les oreilles tout en passant par les oreilles de l'autre. Et l'on s'aperçoit qu'alors ce n'est plus tout à fait la même. Et que peut-être l'on pourrait même l'énoncer différemment, la dire autrement et que justement d'autres mots me viennent, et d'autres émotions. Et que ces mêmes mots en entraînent d'autres chez l'autre, «des» parfois presque pareils mais jamais tout à fait, puisque je ne peux jamais vraiment appréhender tout ce que raconte le dit de l'autre.... Parce qu'à force de s'essayer de parler et de s'écouter, encore et encore, l'on s'aperçoit que l'on devient de plus en plus différents, «séparés»

et que finalement ça ne fait même plus peur et que c'est bien ainsi. Le cadre se fait ainsi lieu de confrontation, de séparation, d'individuation.

Le cadre est aussi ce qui vient rappeler que l'on ne peut pas faire n'importe quoi, n'importe quand, n'importe comment, et tout volontaire est aussi soumis à une déontologie, une approbation de la charte des volontaires, un respect de la confidentialité.

C'est enfin, bien sûr, la présence d'un superviseur qui vient faire tiers parce qu'il vient de l'extérieur, qu'il vient avec une parole autre car il n'est ni à la même place ni dans le même travail. Et que ce qu'il a à faire là n'est pas de l'ordre de la connaissance, du côté des réponses, ni des propositions de solutions mais qu'à tout le moins ce qui lui est demandé est de bien faire son travail de psychologue-superviseur. À savoir, permettre la circulation de la parole, la désencombrer des projections qu'elle véhicule, la délester des fantasmes qui l'imaginent, en souligner les «petits ratés» et ainsi soutenir le travail de pensée de chacun et du groupe, acter ce qui sépare et ce qui rassemble, accueillir et questionner l'inconfort, se tromper aussi et le travailler et puis pourquoi ne pas y cultiver l'humour, puisque le rire est le propre de l'homme et que décidément dans cet accompagnement de fin de vie, on y est plongé jusqu'au cou! Dans l'humain!

Anne Ducamp

Psychologue clinicienne à Palliabr



Pour suivre le propos sur le volontariat

Dire qu'il ne s'agit pas là d'un travail, c'est toucher à une ligne qui fait arête dans la question du volontariat. En effet, même s'il y a lieu de reconnaître qu'il y a là une activité utile, une activité très proche de ce que peuvent pratiquer par ailleurs les professionnels, une activité qui doit s'organiser en horaire et en calendrier comme pour tout travail, il est néanmoins toujours accepté de dire que le volontariat n'est pas un travail.

Attention, ne me faites pas dire ce que je n'ai pas dit : que le volontariat serait de moindre qualité que le travail, ou qu'il n'aurait pas de lettres de noblesse suffisamment hautement reconnues que pour pouvoir se dire travail. Au contraire, il me semble que c'est bien de ne pas se dire « travail » qu'il peut occuper un tout autre terrain.

Les activités qui se trouvent portées par les volontaires se situent en général dans les interstices des pratiques de soignants. Proches de ce qui ferait le surcroît dans les tâches de travailleurs pourtant engagés dans le soin. Néanmoins, de leurs accorder un espace pleinement différencié de celui des soignants engage d'autres effets et ouvre d'autres possibilités qui se retrouvent dans l'originalité des pratiques du volontariat.

Au fond, là où certains soignants pourraient dire : si j'avais le temps, j'en prendrais plus pour accompagner les patients ; les volontaires parfois s'imaginent que s'ils avaient les compétences, ils prendraient le temps de soigner davantage les patients. Et pourtant, il s'agit bien là des deux faces d'une même pièce qui ne se rencontreront jamais étant donné qu'elles se trouvent structurellement dos à dos. Non pas que leurs pratiques seraient opposées dans leurs vues et leurs visées mais bien plutôt que les moyens



attachés à chacune d'elle rendent les pratiques tout à fait différentes.

On peut saisir d'ailleurs que si une infirmière passe plus de temps à s'occuper de parler avec les patients que de pratiquer des soins, elle se retrouvera bien vite dans des difficultés particulières. Là où le volontaire s'il se met à pratiquer des soins se retrouvera lui aussi dans un même ordre de difficulté, quand bien même les soins seraient prodigués de la meilleure manière possible.

Et pourtant, il s'agira peut-être dans les deux cas d'une même action. Un infirmier et un volontaire pourraient avoir la même qualité d'écoute, la même attention et la même passion que les effets ne seraient pas les mêmes. Le bandage d'un patient pratiqué par un volontaire ou un infirmier serait identiquement le même au point qu'un inconnu ne saurait qui l'a réalisé, que le fait d'avoir été fait par l'un ou par l'autre n'aurait pourtant pas le même effet pour le patient.

Parler à un volontaire de sa souffrance et de ses problèmes ou parler à un psychologue

des mêmes problèmes ou de la même souffrance n'ont pas non plus les mêmes effets.

Ce qui fait la particularité du volontariat, c'est justement qu'il sort d'une catégorie de travailleur. C'est ce fait précisément qu'il y a là ouvert un espace sur la rencontre d'une personne qui n'a d'autre titre que son désir à donner du temps à une activité. C'est l'occasion d'une rencontre autre dans un univers « à titre » ou « attiré » au malade, qui engage un rapport aux professionnels de telle sorte que chaque titre vous indique un domaine de compétence bien particulier : aux médecins les avis et prescriptions, aux infirmiers les soins et l'assistance, aux psychologues les problèmes et les angoisses, aux volontaires... ??? Nulle indication d'emblée sur l'utilité de rencontrer un volontaire. Mais quelle est l'utilité de rencontrer quelqu'un ?

Soo-Nam Mabilie

Psychologue clinicien à Palliabru

Quand le violoncelle atténue la douleur liée aux soins

Des patients plus détendus grâce au "pansement Schubert" prodigué par une art-thérapeute qui joue du violoncelle pendant qu'ils reçoivent des soins douloureux : lancée il y a quelques années à l'hôpital Sainte-Perine à Paris, l'initiative est vivement encouragée par les soignants.

« La musique bouleverse les patients au point que cela a un impact sur eux-mêmes et sur la douleur liée aux examens » indique le Dr Jean-Marie Gomas, coordinateur du Centre Douleurs Chroniques et Soins Palliatifs de l'hôpital, qui dépend de l'Assistance publique-Hopitaux de Paris (AP-HP).

Un des pionniers en matière de soins palliatifs en France, le Dr Gomas a été convaincu de l'intérêt de l'art-thérapie grâce à sa rencontre avec la violoncelliste musicothérapeute Claire Oppert.

La jeune femme, qui travaillait alors auprès de patients atteints d'Alzheimer dans des Ehpad (maisons de retraite), accepte de participer à un projet structuré visant à mesurer les effets bénéfiques de séances de musique vivante chez des patients en soins palliatifs, souvent soumis à des soins douloureux (pansement d'escarre, toilette, pose de cathéter veineux...).

« Les premiers résultats sont extraordinaires, la plupart des patients sont touchés au plus profond d'eux-mêmes » explique la musicienne à la voix douce.

Forte d'une longue expérience de musique vivante auprès des patients, elle précise que même chez ceux qui sont dans le coma, « on sent une décontraction au niveau de la respiration ».

« On ne guérit pas, mais on cherche à s'adresser à la partie saine de la personne malade », poursuit la violoncelliste.

Financé par le Fondation Apicil qui lutte contre la douleur, le projet a débuté en 2014. Il s'est fixé comme objectif de mesurer les effets d'une à trois séances de musique vivante jouée en direct lors d'actes douloureux, dans les chambres de 200 patients. Chaque séance se construit en collaboration avec l'équipe médicale et la famille.

Rock maghrébin

92 patients ont déjà reçu à ce jour "le pansement Schubert", une référence à la première art-thérapie musicale réussie de Mme Oppert en Ehpad : « les soins chez une malade douloureuse, explique-t-elle, n'étaient possibles que lorsqu'elle jouait le mouvement lent du deuxième trio de Schubert. »

Son répertoire s'est considérablement étoffé depuis : Brahms, Mozart... mais aussi de la



© AFP/BELGAIMAGE – avec accord de parution

musique japonaise, voire du rock maghrébin «lorsqu'on me le demande».

Elle précise avoir choisi le violoncelle car c'est un instrument proche de la voix humaine, «avec des fréquences facilement accessibles» quel que soit le niveau socio-culturel ou l'état cognitif du patient.

L'idée est de provoquer une «contre-stimulation sensorielle», soit réduire un excès de stimulation chez des patients confrontés à des douleurs aiguës ou chroniques, explique le Dr Gomas.

«Les séances se construisent en collaboration avec l'équipe médicale et la famille. Elles durent en moyenne 15 à 20 minutes mais peuvent durer plus ou moins longtemps, selon l'état de santé des patients. Rares sont

ceux qui refusent (moins d'un sur 10), en général parce qu'ils se sentent trop fatigués».

Sont notamment évalués la tension artérielle et la fréquence respiratoire, mais aussi le ressenti émotionnel du malade et de son entourage. La douleur est estimée soit par des échelles d'auto-évaluation, soit comportementales.

La musicothérapeute recueille pour sa part les paroles des malades. Elle en a déjà rassemblé plus de 250, qu'elle compte publier un jour.

Des résultats préliminaires de l'étude font état d'une atténuation de la douleur de 10 à 30%, mais «tout n'est pas forcément quantifiable», note de son côté Nathalie Aulnette, directrice de la Fondation Apicil.

Elle ajoute que le problème est désormais de "pérenniser" les expériences d'art-thérapie menées dans les hôpitaux et qui portent également sur la danse, le théâtre, ou la peinture.

Ces expériences viennent s'ajouter aux autres méthodes recommandées par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme la sophrologie, l'hypnose ou la relaxation pour le soulagement des douleurs.

Paris, France | AFP | par **Elisabeth Zingg**
© 1994-2016 Agence France-Presse avec accord de parution

Nous avons vu pour vous

Truman

Un film de Cesc Gay

A Madrid, Julian reçoit la visite inattendue de Tomas, un ami de longue date, installé au Canada. On sait d'emblée que Tomas vient passer 4 jours avec Julian, atteint d'un cancer et qui va mourir bientôt.

Ces quatre jours vont être un condensé intense d'émotions qui vous traversent et de moments où le rire et la tendresse s'invitent.

Il y a dans ce film une urgence pour Julian à finaliser des choses importantes et ce temps de l'urgence convoque un Tomas souvent abasourdi, bousculé, parfois réticent mais qui peu à peu va s'adapter au rythme de son ami. Tomas va se placer «aux côtés de Julian, va cheminer au gré de ses pas, de ses choix et de ses décisions».

C'est donc bel et bien une tranche de l'histoire d'une belle amitié entre deux hommes faite de complicité, de pudeur, de sentiments retenus, d'émotions qui perlent au bord du cœur, d'un humour qui résonne de l'un à l'autre. Accompagnement au sens même de «partager ensemble le pain» et pour quoi pas, la maladie, ... et la mort qui se profile en toile de fond.

Et entre ces deux hommes, il y a Truman, le chien de Julian dont l'avenir incertain symbolise tout à la fois la douleur de l'attachement et de la séparation.

Pas beaucoup de mots dans ce film, pas de longs discours mais des gestes, des regards et des paroles comme autant de ponctuations venant au bon moment et qui d'évidence sont justes.

Marie Oldenhove (Coordinatrice à Palliabru) et
Anne Ducamp (Psychologue clinicienne à Palliabru)



Annnonce - Spectacle

Soirée au profit de Continuing Care

LA COMPAGNIE DE LA BÊTE NOIRE et L'EQUIPE DES VOLONTAIRES DE CONTINUING CARE vous invitent à la représentation de

ABÎME

le 6 décembre 2016, à 20h30, au Théâtre 140



POUR RÉSERVER VOS PLACES...

Il vous suffit d'effectuer un virement bancaire à l'association Continuing Care en indiquant dans la communication le nombre de places désirées et votre nom.

- **Le tarif est de 18€** par personne (Places non numérotées)

IBAN: BE 29 3101 21 71 34 64

- Ouverture des portes dès 19 heures
- Petite restauration



Comment accompagner quelqu'un dans la mort? Y a-t-il un mode d'emploi? Faut-il parler de la vie ou de la mort avec celui qui s'en va? A-t-on le droit d'être agacé par la maladie? Et... de le dire? Dans *Abîme*, la parole s'efface et laisse la place à deux corps fragiles qui se portent, se tirent, se traînent, s'entraînent en une sublime danse de vie et de mort.

Céline Delbecq aborde les questions qui dérangent. Les questions essentielles. Sans prendre de gants, mais sans provocation gratuite. De spectacle en spectacle, elle creuse son sillon et compte parmi les créatrices déterminantes de la nouvelle génération.

Texte et mise en scène: Céline Delbecq

Interprétation et chorégraphie: Aurélien Van Trimpont et Charlotte Villalonga

Assistante à la mise en scène: Marion Hutereau

Création lumière: Aude Dierkens

Composition musicale: Aurélien Van Trimpont

Diffusion: Lydie Amici

À partir du texte « Vikim », de Céline Delbecq, édité chez Lansman.

Avec l'aide du Centre des Ecritures Dramatiques, de la Maison de la Culture de Tournai, du BAAT, du Théâtre des Doms, et le soutien de Willy Decourty, Bourgmestre de la commune d'Ixelles, Yves de Jonghe d'Ardoye, Echevin de la Culture et des membres du Collège des Bourgmestres et Echevins.

Bon à savoir

**Journée mondiale annuelle
des soins palliatifs :
LE 11 OCTOBRE 2016**

À quoi sert une journée mondiale ou internationale dédiée à tel ou tel sujet, si ce n'est à tenter de réveiller les consciences parfois endormies par rapport à des problématiques essentielles...

La première « journée mondiale », instituée en 1950 par l'Organisation des Nations Unies, deux ans exactement après la Déclaration Universelle des droits de l'homme, était comme chacun sait, la « Journée mondiale des droits de l'homme » fixée au 10 décembre.

Depuis lors, de multiples journées mondiales ont vu le jour.

Et par exemple, la journée mondiale des soins palliatifs, le 11 octobre 2016, tombe cette année en même temps que la journée internationale des Filles, laquelle permet de mettre sous les feux des projecteurs l'indispensable prise de conscience au niveau de l'opinion publique internationale de la nécessité de l'accès à l'éducation de toutes les filles de la planète... l'éducation qui est un instrument puissant de

lutte contre la pauvreté et la soumission à certaines pratiques inacceptables, dont sont encore victimes de très - trop - nombreuses filles aujourd'hui.

La journée mondiale des soins palliatifs a été organisée par l'Alliance mondiale pour les soins palliatifs (WPCA). Celle-ci est en relation officielle avec l'OMS, et en est la branche internationale du service d'information sur les soins palliatifs. C'est à ce titre qu'elle a créé la journée mondiale des soins palliatifs.

Le premier « Atlas Global des soins palliatifs en fin de vie » publié en janvier 2014 par l'OMS et le WPCA, mettait en évidence que **« ... le besoin en soins palliatifs ne s'est jamais autant fait sentir. Pourtant, l'accès à ces soins de fin de vie, en dehors de certains pays, est très rare, voire inexistant. Il ne concerne qu'une personne sur 10 dans le monde... Chaque année, plus de 20 millions de patients gravement malades ont besoin de soins palliatifs, dont 6 % d'enfants. Pourtant, seulement 3 millions de malades dans le monde ont pu en bénéficier en 2011... L'inégalité face à ces soins est criante. La majorité des soins palliatifs bénéficie aux pays développés, alors que 80% des besoins se trouvent dans les pays à faibles et moyens revenus. Seulement 20 pays dans le monde ont un système**

de soins palliatifs adéquat, intégré dans leurs systèmes de santé... »

Et même si la Belgique fait partie de ces derniers, les soins palliatifs y sont encore trop souvent mal considérés car mal compris : **« Les soins palliatifs vont plus loin que le soulagement de la douleur. Ils ont pour but de prendre en charge à la fois la souffrance physique, psychosociale et affective des patients qui présentent des maladies graves avancées, et de soutenir les membres de la famille qui leur dispensent des soins... »**.

Diffuser cette meilleure compréhension de ce que sont les soins palliatifs est une des missions de Palliabr ; car en effet, une loi relative aux soins palliatifs et un financement public pour les prodiguer, ne font pas tomber instantanément les peurs et croyances liées à ces soins, et ne dispensent pas d'informer les professionnels de la santé et le grand public sur les divers aspects de ces soins, et des dispositions administratives qui y sont liées, permettant d'améliorer la qualité de la vie du malade et de ses proches dans le décours d'une pathologie... pour en ouvrir l'accès à un plus grand nombre... même chez nous.

Isabelle de Cartier
Directrice à Palliabr

« Congé palliatif pour travailleurs indépendants »

Depuis le 1^{er} octobre 2015, les mesures existantes concernant les congés pour soins palliatifs donnés à un proche par les travailleurs indépendants ont été élargies. Cette allocation prend maintenant le nom de **« Allocation pour les aidants proches indépendants »**.

Qui est concerné pour l'obtention de cette allocation ?

- Quiconque interrompt temporairement son activité professionnelle indépendante pour donner des soins à un proche.

Qui sont les « proches » concernés ?

- Le conjoint ou cohabitant légal
- Un parent ou allié jusqu'au 2^e degré
- Une personne domiciliée à la même adresse que le travailleur indépendant.

Quels soins concerne cette allocation ?

- Des soins pour maladie grave
- Des soins palliatifs
- Des soins pour un enfant handicapé âgé de moins de 25 ans.

Quelle est la durée possible de cette allocation, et donc de l'interruption de travail y donnant droit ?

- L'interruption peut être totale ou partielle (au moins 50 %),
- Elle doit durer au moins un mois (sauf en cas de décès de la personne soignée durant cette période qui met fin à l'allocation d'office)
- L'octroi de l'allocation est limitée à 12 mois sur l'ensemble de la carrière.

Où, quand et comment introduire une demande d'allocation ?

- Toute demande d'obtention de l'allocation d'aidant proche indépendant se fera auprès de la caisse d'assurance

sociale de l'indépendant. Elle devra être introduite avant l'interruption de l'activité, soit à l'aide d'un envoi recommandé, soit par le dépôt d'une requête sur place.

Quel est le montant de cette intervention ?

- À titre informatif, montant de l'intervention en date de ce 28 août 2016, (voir indexation) :
- 1 168,73 euros par mois pour une interruption complète de l'activité indépendante
- 584,36 euros par mois pour une réduction de 50 % au moins de l'activité indépendante.

POUR EN SAVOIR PLUS :

Renseignez-vous auprès de votre caisse d'assurance sociale ou auprès de l'INASTI. La nouvelle législation cadre en la matière est l'AR du 25 septembre 2015 accordant une allocation en faveur du travailleur indépendant qui interrompt temporairement son activité professionnelle pour donner des soins à une personne (MB 05/10/2015). L'AR du 22 janvier 2010 qui traitait auparavant de cette matière a cessé ses effets le 01/10/2015.

Équipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale

Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Continuing Care	Chaussée de Louvain, 479 – 1030 Bruxelles info@continuingcare.be	02 743 45 90
Interface	Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles Interface-sc-saintluc@uclouvain.be	02 764 22 26
Omega	Vander Vekenstraat, 158 – 1780 Wemmel info@vzwomega.be	02 456 82 03
Sémiramis	Rue des Cultivateurs, 30 – 1040 Bruxelles infisemi@semiramis-asbl.org	02 734 87 45

L'équipe Palliabru

est toujours à votre disposition pour vous informer sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Les pouvoirs publics belges ont confié aux plateformes de soins palliatifs, telle Palliabru pour la Région de Bruxelles-Capitale, la mission de participer à la diffusion de la démarche palliative auprès des professionnels et des particuliers :

- accès à de l'information référencée
- accès à des services personnalisés : psychologues, informations administratives diverses, sensibilisations « sur mesure », formations pour les volontaires en soins palliatifs
- relais pour les personnes malades et leurs proches

Het Palliabru-team

is altijd beschikbaar om u te informeren over palliatieve zorg en het levenseinde.

De opdracht van verspreiding van de palliatieve zorgcultuur bij de professionals en de particulieren werd door de Belgische overheid toevertrouwd aan de netwerken voor palliatieve zorg. Voor het Brussels Gewest is dit Palliabru. Palliabru staat garant voor :

- toegang tot de vermelding van de informatie
- toegang tot gepersonaliseerde diensten : psychologen, diverse administratieve informatie, sensibilisering “op maat”, opleiding voor vrijwilligers in palliatieve zorg
- Palliabru fungeert als tussenpersoon voor zieken en hun naasten.

Notre équipe est composée de :
Ons team bestaat uit :

Direction :

Directie :

- Isabelle de Cartier

Coordination :

Coördinatie :

- Claudine Hardy
- Marie Oldenhove
- Marion Rostain
- Sabine Schriewer
- Agnès Vanden Bremt
- Thierry Yasse

Accompagnement psychologique : Psychologische ondersteuning:

- Maïté de Jaer
- Sophie Duesberg
- Anne Ducamp
- Soo-Nam Mabilie

Pour toutes vos questions/voor alle vragen: www.palliabru.be

Appelez nous au/bel ons op: 02/318 60 55

Envoyez nous un mail/stuur ons een mail: info@palliabru.be

Notre nouvelle adresse – Ons nieuw adres: rue de l'Association 15 Vereniginstraat – Bruxelles 1000 Brussel

Agenda

- Ouverture des inscriptions à la formation de **Printemps 2017**: «Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs pour candidats volontaires»

DATES:

Les jeudis 23, 30 mars; 20, 27 avril; 4, 11, 18 mai; 1, 8, 15 juin 2017 de 9h30 à 15h30

Renseignements et inscriptions:

Palliabru: tél: 02/318 60 55; email: claudine.hardy@palliabru.be



palliabru

Association Pluraliste de Soins Palliatifs
de la Région de Bruxelles-Capitale ASBL
Rue de l'Association 15
1000 Bruxelles

Pluralistische Vereniging voor Palliatieve
Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk
Gewest VZW
Vereniginstraat 15
1000 Brussel

T. 02/318 60 55
info@palliabru.be

Éditeur responsable
Verantwoordelijke uitgever
Pr JP Van Vooren

**Pour toutes vos questions concernant
les soins palliatifs et la fin de vie/
Voor alle vragen over palliatieve
zorg en het levenseinde:**

www.palliabru.be

**ou appelez nous au 02/318 60 55
of bel ons op 02/318 60 55**

Crédits photos

Toutes les photos de la revue ont été
achetées sur le site fotolia.com sauf:
p. 1: Marc De Moor
p. 14: M^{me} Borremans
p. 23: Belgaimage

Faites un don! Doe een gift!

Palliabru est une a.s.b.l. financée par la Région Bruxelloise (CoCom). Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est plus que bienvenu. Si la «cause» si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de l'Association Pluraliste de Soins Palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale (n° d'entreprise est le 463 518 161) avec la communication «Don Palliabru».

Pour tout don, Palliabru, organisation agréée, délivrera une attestation fiscale vous permettant de bénéficier d'une réduction d'impôts.

Coordonnées bancaires:
IBAN: BE14 2100 4470 0783
BIC: GEBABEBB

Merci.

Palliabru is een VZW die gefinancierd wordt door het Brussels Gewest (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Wilt u ons steunen? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest VZW. Ondernemingsnummer 463 518 161. Mededeling "Gift Palliabru".

Voor elke gift bezorgen wij u een fiscaal attest dat recht geeft op een belastingvoordeel.

Bankrekeninggegevens:
IBAN: BE14 2100 4470 0783
BIC: GEBABEBB

Dank u.



Pour votre info...

Si vous aimez lire Kairos et souhaitez le recevoir par e-mail, envoyez-nous votre adresse à info@palliabru.be

Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant via mail te ontvangen? Bezorg ons dan uw mailgegevens info@palliabru.be



Agréé par la COCOM
Région de Bruxelles-Capitale

Erkend door de GGC
Brussels Hoofdstedelijk Gewest