

4.5. Le Comité considère dès lors, sur la base des observations formulées ci-dessus, qu'il conviendrait de renforcer l'engagement financier en faveur d'Eurostat, moyennant une implication accrue des gouvernements des États membres et un rôle cohérent de la Commission.

4.6. Comme il a déjà été souligné, il sera nécessaire de concentrer les enquêtes statistiques sur des stratégies ciblées et

déjà définies (Conseils européens de Lisbonne et de Göteborg). Il conviendra notamment, comme indiqué dans un avis antérieur du Comité <sup>(1)</sup>, de procéder à des analyses statistiques dans tous les domaines liés au développement durable

<sup>(1)</sup> JO C 221 du 7.8.2001, p. 169 et JO C 48 du 21.2.2002.

Bruxelles, le 20 mars 2002.

*Le Président*

*du Comité économique et social*

Göke FRERICHS

### **Avis du Comité économique et social sur le thème «Les soins palliatifs — un exemple d'activité de volontariat en Europe»**

(2002/C 125/07)

Le 26 avril 2001, le Comité économique et social a décidé, conformément à l'article 26 de son Règlement intérieur, de charger la section «Emploi, affaires sociales, citoyenneté» d'élaborer un rapport d'information sur le thème: «Les soins palliatifs — un exemple d'activité de volontariat en Europe».

Au cours de la dernière session plénière des 20 et 21 février 2002, il a été décidé de transformer le rapport d'information en avis d'initiative (article 23, paragraphe 3 du règlement intérieur).

La section «Emploi, affaires sociales et citoyenneté», chargée de préparer les travaux du Comité en la matière, a adopté son avis à l'unanimité le 27 février 2002 (rapporteuse: M<sup>me</sup> zu Eulenburg).

Lors de sa 389<sup>e</sup> session plénière des 20 et 21 mars 2002 (séance du 20 mars), le Comité économique et social a adopté l'avis suivant par 80 voix pour, une voix contre et 3 abstentions.

#### **Préambule**

L'initiative personnelle et l'engagement des citoyens sont une composante essentielle de la vie politique et sociale ainsi qu'un fondement du système d'ordre et de valeurs des États membres. La participation et l'engagement signifient pour le citoyen sa présence active dans la vie culturelle, sociale et politique. Par l'engagement volontaire des citoyens dans des organisations intermédiaires (initiatives, associations, groupements (d'intérêts), syndicats, partis), la société s'organise et poursuit son développement. En s'engageant en faveur du bien de la collectivité, les citoyens créent une cohésion sociale et donnent vie à la démocratie.

Le volontariat représente une forme supérieure de participation citoyenne et se fonde sur la détermination ferme et persévérante à travailler pour le bien commun, parce que nous sommes tous responsables de tous.

Cette détermination ferme et inébranlable à s'engager pour le bien commun repose sur une conception humaniste de la société et sur la prise de conscience du fait que nous faisons tous partie de la même communauté, où la responsabilité solidaire nécessite une participation volontaire et un engagement généreux.

Cet engagement ne répond donc pas à un simple sentiment ou état d'esprit, mais demande que l'on fasse preuve de générosité et de dévouement personnel, qualités qui confèrent au bénévolat sa caractéristique indispensable d'activité volontaire et gratuite, sans laquelle l'on risquerait de réduire absurdement les «coûts» du bénévolat à la «valeur monétaire» du bénévole.

Les citoyens doivent être encouragés à développer leur engagement. Plus d'engagements et plus de responsabilités supposent un état qui fait du principe de la subsidiarité le guide de son action et qui assume sérieusement son rôle de protection et de garantie. C'est à lui de créer les bases que chaque citoyen fera siennes.

L'engagement citoyen au sens utilisé dans le présent contexte se caractérise essentiellement par le volontariat et l'absence de rémunération. Ce concept s'étend à tous les domaines de la vie sociale et collective.

Les considérations développées ci-après ne prétendent pas faire l'inventaire de tous les domaines où s'exerce le volontariat dans les États membres. Il s'agit plutôt de cerner le phénomène d'une manière générale, d'en rechercher les racines et les motivations et de mesurer l'importance considérable qu'il revêt pour le développement social et politique des États membres et de la Communauté. Les soins palliatifs ont été choisis dans ce contexte comme un exemple parmi beaucoup d'autres pour illustrer de façon exemplaire le travail concret des bénévoles et les conditions-cadres nécessaires à cet engagement. En partant de la description concrète et des expériences de chaque État membre, on s'efforce, pour finir, de traduire les connaissances acquises dans ce domaine dans des conclusions de portée générale.

## 1. Le volontariat en Europe

### 1.1. L'année internationale du volontariat 2001

1.1.1. Dans la déclaration générale des Nations unies sur l'engagement volontaire celui-ci est mis en évidence comme une composante essentielle de la société civile. Conformément à cela, le droit de tous les hommes de se rassembler librement et de s'engager est un principe démocratique qui donne un sens concret à l'aspiration à la paix, à la liberté, à la sécurité, à la justice ainsi qu'au développement et à l'épanouissement personnel.

1.1.2. L'engagement volontaire s'effectue individuellement — souvent dans l'ombre — ou dans des regroupements, des initiatives, des associations et des fédérations. En tant qu'organisations de la société civile, qui permettent et soutiennent ces activités volontaires, elles remplissent une tâche importante dans la société.

1.1.3. En tant que représentants de la société civile organisée en Europe, le Comité économique et social regroupe des représentants de nombreuses associations et organisations pour lesquelles l'engagement volontaire représente — sur le plan personnel et institutionnel — un élément constitutif de leur travail. Aussi l'année internationale du volontariat offerte au Comité économique et social une occasion significative et appropriée de souligner l'importance de l'activité de volontariat pour le développement d'une Europe sociale.

### 1.2. L'engagement volontaire comme composante de la société civile européenne

1.2.1. L'engagement volontaire est une caractéristique essentielle d'une société fondée sur la solidarité et la participation démocratique. Il se caractérise par la gratuité, la créativité mais aussi par le caractère contraignant et personnel de l'activité. L'engagement volontaire témoigne de la force et de la volonté des hommes d'aménager leur environnement de vie de façon autonome et responsable au service de la collectivité.

1.2.2. Par la prise en charge d'activités volontaires pour le bien public les citoyens s'engagent pour quelque chose qui ne les concerne pas seulement eux, leur famille ou leur profession. Ils sont davantage que des travailleurs, parents, consommateurs et/ou électeurs. Par l'engagement volontaire la triade «bourgeois/citoyens/hommes» devient réalité dans toutes ses composantes. C'est avec raison que l'on parle aujourd'hui de société civile et citoyenne, au sein de laquelle les hommes doivent assumer plus de responsabilité pour eux-mêmes et pour les autres.

1.2.3. L'action conjointe avec d'autres — mais aussi l'engagement individuel — forme en cela un contreponds à l'individualisation dans la société. Elle s'oppose en outre à la tendance à ramener la réalité sociale, humaine et culturelle à la simple dimension de l'économique et du marché.

1.2.4. L'engagement volontaire s'étend dans les États membres à tous les domaines de la société: il va de l'engagement politique (dans des partis, des syndicats, des comités de soutien, etc.) jusqu'à la prévention de catastrophes et de situations d'urgence en passant par l'engagement sportif et culturel et l'engagement social dans des domaines comme, entre autres, la jeunesse, la famille, les femmes ou des groupes marginaux.

1.2.5. Dans l'action volontaire trouvent également leur expression précisément des attitudes humanitaires, une échelle de valeurs et un sens des responsabilités vis-à-vis de soi-même et des autres. Il est l'expression de toute une série de motivations comme par exemple:

- le besoin de communiquer et de nouer des contacts sociaux;
- la volonté de donner un sens à son action et d'aménager sa vie;
- le souhait d'améliorer une situation malheureuse par sympathie;
- la décision de prendre en charge une responsabilité collective;
- la recherche d'une reconnaissance, de l'acquisition et du maintien de capacités propres;

- le besoin d'aide pour résoudre ses propres problèmes;
- la coopération dans le cadre d'un engagement religieux ou humanitaire.

1.2.6. Le modèle traditionnel de l'engagement au service d'autrui (avec ses caractéristiques de disponibilité, d'abnégation, de dévouement) est tout aussi présent qu'une conception de l'engagement dans l'intérêt de l'individu, de son développement personnel (avec des objectifs modestes, bien définis et limités dans le temps; la possibilité de choisir son terrain d'action et d'en décider de façon autonome).

1.2.7. L'individualisation et la mobilité croissante des hommes ainsi que la pluralisation des mondes contribuent à ce que les milieux sociaux traditionnels se dissolvent dans une mesure croissante et ne soient plus conçus pour le long terme. Cela a pour conséquence que les individus ne trouvent pas toujours leur place dans des groupes et des initiatives, ne se sentent pas interpellés ni nécessaires et ne s'engagent dès lors, malgré leur disponibilité de principe. Il y a des premières ébauches, des signes d'une plus grande ouverture de certaines organisations et organismes et d'un engagement des municipalités et des organismes gouvernementaux en faveur de la création de structures pour rassembler des volontaires intéressés et des prestataires de tâches sociales et au service de la collectivité. On trouve par exemple des agences de volontaires, des forums, des bourses, des bureaux de citoyens, etc. L'engagement limité dans le temps a besoin des structures dont disposent les fédérations et les associations comme repères institutionnels. L'engagement doit être organisé et coordonné. Les structures créées sur cette base permettent de concilier intérêts et besoins personnels avec les exigences de la tâche.

1.2.8. L'engagement volontaire a besoin de promotion et de structures de soutien. Les organismes nationaux au niveau transnational, national et régional, les municipalités, l'économie et les associations garantissent l'obtention et le développement d'un capital social en procédant à des investissements durables; cf. à ce sujet les avis du CES «Coopération avec les associations de solidarité en tant que partenaires économiques et sociaux dans le domaine social» (1) et «Les services sociaux privés à buts non lucratifs dans le contexte des services d'intérêt général en Europe» (2). Par leur action collective, et grâce au soutien de collaborateurs qui s'engagent personnellement et financièrement (par exemple, par des congés personnels et des dons) des entreprises et des associations se montrent bonnes citoyennes et acteurs au profit de la société. L'engagement volontaire sert également de trait d'union entre l'État, le marché et la société.

1.2.9. L'engagement volontaire a une qualité propre: les personnes qui pratiquent le volontariat peuvent s'adonner spontanément, passionnément et avec peu de contrainte hiérarchique à leurs tâches. Le fait qu'ils déterminent eux-mêmes le temps qu'ils souhaitent y consacrer et le large éventail de leurs compétences permettent une grande variété d'applications possibles.

### 1.3. L'importance de l'engagement social volontaire

1.3.1. L'engagement volontaire dans les services, les organismes et les initiatives de nature sociale contribue de façon considérable à la cohésion sociale. En effet, il agit directement sur des personnes qui se trouvent dans une situation spécifique et permet de les intégrer dans la société.

1.3.2. L'avis montre à l'aide de l'exemple des soins palliatifs comment l'engagement social volontaire peut se développer et instaurer ou modifier des conditions-cadres politiques. Une brève explication introductive devrait aborder les multiples aspects de l'engagement social ainsi que sa dimension politique.

1.3.3. Le volontariat social ouvre d'une part les yeux de la société sur la détresse de catégories de la population défavorisée et exclue et la responsabilité de la société vis-à-vis de ces personnes et d'autre part pour les personnes concernées le volontariat social constitue souvent un trait d'union avec la vie de tous les jours dans la société. En s'engageant en faveur de ces individus, des citoyens assument d'eux-mêmes une «fonction d'avocat» et se font porte-parole de leurs exigences au niveau politique et dans la société. L'engagement volontaire peut empêcher que les personnes concernées ne connaissent principalement la société que comme un système d'assistance et d'approvisionnement structuré professionnellement.

1.3.4. Le rayon d'action du volontariat social couvre la participation dans des fédérations, associations et organisations institutionnalisées mais aussi dans le cadre de projets. Souvent les travailleurs volontaires sont le moteur de nouvelles activités.

Les citoyens s'engagent par exemple dans le cadre:

- d'initiatives en faveur des étrangers et des demandeurs d'asile pour lutter contre la xénophobie;
- dans des activités visant à l'intégration sociale de personnes défavorisées, de malades, de handicapés ou de catégories de la population exclue de la société comme par exemple les détenus, les drogués, les personnes âgées, malades, nécessiteuses et mourantes, les enfants et les familles;
- dans des projets de lutte contre la pauvreté afin d'atténuer les conséquences des déséquilibres sociaux et économiques;
- dans des mouvements et des initiatives d'entraide;
- dans le travail des jeunes, dans des écoles, des jardins d'enfants et des programmes d'échanges scolaires, etc.

(1) JO C 73 du 9.3.1998.

(2) JO C 311 du 7.11.2001.

De même, des citoyens s'engagent en grand nombre dans des activités au service de la collectivité et du bien commun (par exemple chez les pompiers volontaires, dans des services de sauvetage et dans la protection en cas de catastrophe), voire encore dans le mouvement en faveur des soins palliatifs, pour lutter en faveur d'un traitement plus humain des personnes gravement malades, mourantes et endeuillées.

1.3.5. Sans l'engagement volontaire, bien des initiatives dans le domaine social et de la santé seraient inconcevables. Souvent c'est précisément l'engagement personnel et la gestion de situations d'urgence qui ont permis que de nouvelles offres d'aide et de soutien puissent voir le jour dans le domaine social. Bien que le champ d'action des activités de volontariat soit plus étendu à l'heure actuelle et bien que les nombreuses mesures innovatrices qui se développent en ce moment dans tous les pays européens mériteraient d'être traitées de façon plus approfondie et gagneraient à être connues, dans le présent avis une manifestation du volontariat sera traité principalement: il s'agit du mouvement en faveur des soins palliatifs. Celui-ci revêt une importance significative dans la mesure où cet engagement repose sur des fondements existentiels, comme l'attitude face à la mort. De plus, il s'agit d'un domaine nouveau et relativement jeune qui n'est pas resté sans conséquence sur l'action des États membres dans le cadre de leurs systèmes de sécurité sociale.

## 2. L'exemple des soins palliatifs

### 2.1. Considérations générales sur les soins palliatifs

#### 2.1.1. L'origine des soins palliatifs

L'idée des soins palliatifs n'est pas le produit de conceptions et d'initiatives publiques. Le travail dans les soins palliatifs trouve son origine en grande partie dans l'engagement volontaire de parents et de proches de personnes mourantes, mais aussi de professionnels qui se sont souvent engagés bien au-delà de leur tâche professionnelle. Ces particuliers comme ces professionnels refusaient de se résigner aux mauvaises conditions et à la pauvreté des soins qui sont souvent le lot des mourants et ont commencé à lutter en faveur de soins plus dignes. La société doit concevoir la fin de la vie, la mort et le deuil non pas comme des moments séparés mais comme des composantes à part entière de la vie. Cela signifie qu'il faut créer un espace afin que la personne en fin de vie puisse vivre et prendre part à la vie.

#### 2.1.2. Les soins palliatifs: conception et définition

2.1.2.1. L'idée des soins palliatifs repose sur la préoccupation autour du mourant et des membres de sa famille. Elle correspond à un concept global qui considère les personnes gravement malades et les mourants dans leur dimension, physique, psychique, socio-économique et spirituelle.

2.1.2.2. L'idée des soins palliatifs repose sur les concepts suivants:

- l'offre de soins palliatifs s'adresse à toute personne mourante et aux membres de sa famille indépendamment de sa position sociale et de ses possibilités financières, de son appartenance culturelle et religieuse.
- L'idée des soins palliatifs repose sur une conception de l'être humain selon laquelle on ne peut pas disposer de la vie.
- Il ressort de cette conception une action qui peut se concrétiser fondamentalement partout où il y a des hommes qui prennent en compte les besoins de la personne mourante et son intégrité personnelle ainsi que son autonomie, même si le fait d'accompagner et de prodiguer des soins aux mourants n'enlève pas les souffrances que provoque la mort d'un homme.

2.1.2.3. L'idée des soins palliatifs est à l'origine d'un nouveau choix de société:

- la réflexion personnelle sur la vie, la mort et le deuil doit être stimulée et la société doit prendre conscience que la fin de la vie et la mort sont une composante à part entière de notre vie.
- Il convient d'encourager et de former des individus de milieux culturels et professionnels divers désireux de pratiquer l'engagement volontaire pour qu'ils puissent devenir des accompagnateurs au service de mourants.
- Le volontariat est une contribution autonome à l'accompagnement des mourants. Il doit contribuer à soutenir et à compléter les efforts des services et des institutions ambulatoires et non ambulatoires d'aide aux malades et aux personnes âgées ainsi que ceux des accompagnateurs spirituels et des médecins.
- Il faudrait inviter les institutions existantes de soins et d'assistance aux personnes âgées et aux malades à repenser des formes actuelles d'accompagnement des mourants et le cas échéant à développer des nouveaux concepts.

#### 2.1.3. Tâches des soins palliatifs

2.1.3.1. Les services de soins palliatifs, qu'ils soient ambulatoires, stationnaires ou partiellement stationnaires, fournissent une multitude de services différents. Leurs tâches essentielles sont les suivantes:

- suivi psychosocial et accompagnement de personnes gravement malades et mourantes (par exemple, soutien en cas de problèmes psychiques, prise en compte de l'histoire du patient, intervention en cas de crise, soulagement de l'environnement social, assistance au quotidien);
- conseils (par exemple pour des questions sociales, d'assistance, de volonté du patient);
- aide palliative qui peut aller jusqu'aux soins palliatifs globaux;

- offres thérapeutiques; accompagnement spirituel;
- accessibilité 24 h sur 24 en cas d'accompagnement permanent;
- accompagnement des personnes endeuillées et des proches;
- préparation intensive, accompagnement et formation continue des travailleurs volontaires et du personnel médical;
- travail d'éducation et d'information;
- récolte de fonds par le marketing des dons et le sponsoring.

2.1.3.2. Toutes les tâches énumérées ci-dessus sont à assurer en fonction des dotations structurelles et personnelles soit par les services de soins palliatifs eux-mêmes ou par des intermédiaires. L'ensemble de ces tâches sont nécessaires pour assurer un accompagnement complet aux mourants et aux membres de leur famille.

#### 2.1.4. Les soins palliatifs: un travail en réseau

Les soins palliatifs puisent de nouveaux réseaux sur la base d'un engagement (volontaire) citoyen en s'efforçant d'améliorer la qualité de la fin de vie et de répondre aux besoins tant physiques qu'émotionnels, sociaux et spirituels des personnes concernées et de leurs proches en accordant à ces besoins la même importance.

La réalisation d'un tel réseau suppose l'interaction de soins infirmiers, médicaux, thérapeutiques, spirituels et d'assistance sociale ainsi que d'un engagement volontaire dans le sens d'une «équipe multidisciplinaire».

Un tel réseau requiert un soutien durable des politiques et de la société.

### 2.2. L'engagement volontaire dans les soins palliatifs

#### 2.2.1. Principes de base

2.2.1.1. Le travail volontaire est une caractéristique constitutive des soins palliatifs. Les travailleurs volontaires aident, soutiennent et assistent des mourants. Ils jettent un pont entre eux et le monde extérieur, contribuent à décharger et à compléter leur environnement social. C'est précisément la présence de travailleurs volontaires qui permet que des mourants soient soignés non pas uniquement par des personnes qui le font professionnellement. Cela est d'autant plus important en l'absence d'un environnement social.

Tant cette présence concrète que le fait de savoir qu'il y a des travailleurs et des travailleuses volontaires dans les soins palliatifs peuvent encourager notamment les membres de la famille et la famille du mourant à s'engager dans l'accompagnement des personnes en fin de vie.

2.2.1.2. Au-delà de cela, des volontaires contribuent largement à diffuser l'idée des soins palliatifs dans la société par des activités qui ne sont pas directement liées au suivi des patients, à savoir par des relations publiques, la collecte de fonds et le développement de concepts (dans le sens de la transmission des connaissances).

2.2.1.3. C'est en particulier le secteur ambulatoire qui répond le mieux au principe du travail en réseau qui caractérise les soins palliatifs et à l'enracinement de l'idée des soins palliatifs dans la société. C'est ici que l'engagement des travailleurs volontaires est particulièrement tangible pour les personnes concernées. C'est précisément dans la sphère privée qu'il apparaît clairement que c'est la personne concernée elle-même qui souhaite être accompagnée et recevoir une visite. Le travailleur volontaire est invité et reste toujours un hôte.

2.2.1.4. Conformément à cela la contribution des travailleurs volontaires se caractérise par:

- une solidarité de «voisinage et d'amour du prochain» qui maintient le contact entre les patients en phase terminale et leurs proches endeuillés et la vie sociale;
- une solidarité qui entend «soulager» et «encourager» les proches et le personnel médical;
- une solidarité «à l'écoute» et «compatissante», qui recherche le contact sincère et vivant et instaure une relation de confiance;
- une solidarité «d'espérance», réceptive à un sens au-delà de la mort et qui tente d'apporter sa réponse au pourquoi de l'existence humaine.

2.2.1.5. L'engagement volontaire, qui offre un soutien et une aide complémentaire est une invitation adressée aux États et aux sociétés d'améliorer de leur côté les conditions de travail professionnel afin que les personnes mourantes et endeuillées reçoivent l'aide appropriée et compétente dont elles ont besoin.

#### 2.2.2. Conditions cadres du travail volontaire dans les soins palliatifs

2.2.2.1. Les travailleurs volontaires donnent de leur temps et de leur énergie. Étant donné l'importance de leur engagement et les difficultés que cela comporte, il est nécessaire de créer des conditions cadres qui permettent un tel engagement en leur évitant des charges excessives. À cet égard, les aspects suivants doivent être pris en considération:

- une préparation technique appropriée disposée par des personnes compétentes ainsi qu'une formation continue sont des conditions fondamentales pour aborder la tâche en connaissance de cause et de façon responsable;
- la collaboration et le soutien d'une équipe multidisciplinaire aident à aborder et à gérer les difficultés. La contribution autonome du travail volontaire doit être dûment reconnue et appréciée mais aussi clairement définie;

- une coordination de l'action des volontaires est nécessaire pour utiliser de façon optimale leurs possibilités d'aides (personnelles, en terme de temps);
- un accompagnement et un suivi garantissent la qualité de l'aide et contribuent notamment au maintien de la stabilité psychique nécessaire aux travailleurs volontaires.

2.2.2.2. L'engagement volontaire est un engagement temporaire. Les volontaires dans les soins palliatifs assurent leurs services avec une grande fiabilité et non sans contrainte. Pour assurer durablement la continuité de l'offre de soins palliatifs, il faut disposer d'un soutien professionnel, notamment en termes d'organisation et de mise en réseau. Dans ce sens, une offre compétente de conseils ainsi qu'une offre d'accompagnement différencié pour les volontaires et les personnes concernées sont fréquemment liées.

### 2.3. *Situation dans certains États membres et pays candidats à l'adhésion*

#### 2.3.1. Bases de l'engagement volontaire

2.3.1.1. Comme dans d'autres domaines du volontariat, les principes auxquels doivent répondre le recrutement, la qualification et la coordination des travailleurs volontaires s'appliquent dans une mesure particulière également aux soins palliatifs. L'exemple fourni par les soins palliatifs peut montrer qu'une utilisation fructueuse et continue de travailleurs volontaires répond largement à des conditions générales.

2.3.1.2. Les travailleurs volontaires sont motivés par une implication personnelle, par le bouche à oreille, par un contact adressé personnellement, par des appels à volontaires dans la presse, des manifestations publiques organisées par des services de soins palliatifs (comme par exemple une journée porte ouverte), des séminaires et des séances d'information ciblées organisées au profit des soins palliatifs.

2.3.1.3. Les travailleurs volontaires sont préparés en profondeur à leur service.

L'objectif de la période de préparation est de permettre que les travailleurs volontaires:

- s'engagent dans l'accompagnement des malades en connaissance de cause et de façon responsable,
- puissent évaluer leurs capacités et leurs limites,
- puissent acquérir une compétence communicative supplémentaire dans le contact avec des grands malades et des mourants.

2.3.1.4. Le concept de préparation des volontaires varie d'un service de soins palliatifs à l'autre et d'un État membre à l'autre. La durée de la préparation peut aller de 2-3 mois à 10-12 mois. Dans beaucoup d'institutions de soins palliatifs, la préparation inclut une période de stage. En fonction de la tâche future, la préparation de base est suivie d'une formation aux contenus différenciés. Cette différenciation intervient notamment dans le cadre du travail de deuil.

2.3.1.5. Les contenus sont généralement fournis par une équipe multidisciplinaire et s'accompagnent d'un cours. À côté des connaissances de base (mort, décès, deuil, soins palliatifs et médecine palliative), l'accent est mis sur la précision du rôle dans le contexte de l'accompagnement, l'histoire personnelle du volontaire, les conceptions à la base des soins palliatifs, la communication et l'assistance.

2.3.1.6. Pendant leur service auprès de malades en phase terminale et de leurs proches en deuil, les volontaires peuvent s'adresser à des membres de l'équipe, outre au coordinateur et au responsable du service. Des supervisions constantes sont prévues. Les volontaires sont tenus de participer régulièrement à des formations et à des conférences. Des entretiens spirituels sont également possibles sur demande. En outre, certains services de soins palliatifs offrent des services religieux pour les volontaires, les professionnels ainsi que les membres de la famille et les amis. Des événements commémoratifs (fête d'été, veillée de Noël, par exemple) font également partie du programme.

#### 2.3.2. Champs d'action des volontaires

2.3.2.1. Les volontaires s'engagent dans tous les domaines d'activité relevant d'un service de soins palliatifs. Leur qualification professionnelle fixe cependant des limites à leur engagement. En procédant à une répartition claire des tâches, les services de soins palliatifs déterminent à l'avance les domaines d'intervention des volontaires. Cela peut varier d'une institution à l'autre en fonction de l'intéressé et du lieu d'intervention.

2.3.2.2. Quelques exemples d'activités de volontariat à titre supplémentaire et complémentaire:

- suivi et accompagnement sur le plan psychosocial (par exemple conversations, lecture à voix haute);
- accompagnement spirituel (prières, lecture à voix haute, accompagnement aux services religieux);
- suivi psychosocial des membres de la famille et des amis en deuil;
- transport;
- thérapie complémentaire;
- assistance au patient dans l'hygiène personnelle;
- assistance lors des repas;
- service de coiffure;
- entretien des fleurs;
- jardinage;
- service téléphonique;
- travail de bureau et administratif;

- relations publiques (travail de presse, organisation de stands lors d'événements publics, diffusion d'informations, collaboration à des publications spécialisées, etc.);
- collecte de fonds (concerts et ventes de bienfaisance, tombolas, etc.).

À la différence du personnel médical professionnel, les volontaires ont le temps et la possibilité de se consacrer davantage aux besoins individuels des personnes gravement malades ou en fin de vie. Ils contribuent ainsi dans une mesure considérable à un meilleur bien-être de ces patients.

2.3.2.3. En outre, par leurs activités dans des comités directeurs d'associations, de promotions, leurs interventions dans des enceintes de discussions et leur coopération dans divers comités, les volontaires apportent une contribution indispensable aux soins palliatifs sur le plan financier, professionnel, idéologique et technique. Là où les systèmes sociaux n'assurent pas le financement des soins de base hospitaliers (palliatifs), on observe souvent l'intervention, sur une base volontaire, d'infirmiers et de médecins (par exemple en Pologne, pays candidat à l'adhésion).

### 2.3.3. Coopération entre volontaires et professionnels

2.3.3.1. S'agissant de la coopération entre volontaires et professionnels, on enregistre des expériences différentes dans les soins palliatifs. La coopération s'avère généralement profitable là où les compétences et les tâches des volontaires et des professionnels sont bien décrites. Des supervisions régulières, tantôt communes, tantôt séparées, ainsi que des tables rondes guidées par un médiateur renforcent les identités respectives et permettent d'aborder la coopération quotidienne et de résoudre les problèmes qui peuvent survenir. Il est déterminant d'opter pour une attitude de base qui valorise la coopération entre tous les partenaires dans l'intérêt des mourants. Conformément à cette conception, chaque membre, qu'il soit volontaire ou professionnel, trouve sa place dans l'équipe, même si les différentes professions déterminent des domaines de responsabilité différents.

2.3.3.2. Comme on l'observe si souvent dans le cas des soins palliatifs, l'institutionnalisation nécessaire de l'engagement volontaire se heurte à un mouvement citoyen de base créatif et toujours prêt à relever de nouveaux défis. Aussi sera-t-il déterminant à cet égard que la structure définie par les volontaires préserve et développe une marge adéquate pour l'engagement volontaire.

### 2.3.4. Intégration dans les systèmes de santé publique

2.3.4.1. Le mouvement des soins palliatifs s'est généralement développé dans les États membres de façon autonome et indépendamment des conceptions nationales. Il doit largement son origine à l'initiative personnelle et à la créativité, notamment sur le plan financier. Dans certains États membres, ce sont surtout des associations actives dans le domaine social, des associations caritatives et des congrégations religieuses qui ont pris la responsabilité des soins palliatifs.

2.3.4.2. Dans les années 90, l'engagement public s'est développé. Avec la création de réseaux de lutte contre le cancer (Angleterre), un plan de développement pour la promotion des soins palliatifs (Pologne) ou une réglementation sur l'intégration des soins palliatifs résidentiels ou ambulatoires (Allemagne, Italie) les responsables politiques se sont engagés de manière croissante dans la mise en place de conditions cadres pour intégrer les soins hospitaliers et palliatifs, notamment en vue de soutenir l'engagement volontaire.

### 2.3.5. Financement et coûts

Le principe de l'engagement volontaire est la gratuité, qui exclut donc toute compensation financière.

Même si les volontaires (c'est le cas en Allemagne, en Angleterre, en Pologne) sont généralement assurés par les organisations, les fédérations et les associations (responsabilité civile, assurance accident), il faut vérifier quels dommages sont vraiment couverts par les assurances et donc l'extension de la couverture.

D'autres coûts résultent de la préparation, la formation et le perfectionnement, la supervision et la coordination fournies par des spécialistes. Cela se fait également sur une base volontaire ou contre une preuve de donation.

### 2.3.6. Facteurs favorisant ou défavorisant l'engagement volontaire dans les soins palliatifs

#### 2.3.6.1. Facteurs favorisant l'engagement volontaire:

- une conception de la société qui encourage et reconnaît l'engagement volontaire à des fins sociales;
- une ouverture d'esprit où la mort n'est pas un sujet tabou;
- un réseau local/régional qui comprend et relie entre eux les services offerts par les systèmes de santé et de sécurité sociale et ceux fournis par les soins palliatifs;
- des normes qualitatives élevées pour les institutions de soins palliatifs;
- une préparation appropriée des volontaires;
- un environnement de travail favorable;
- la conscience d'être apprécié et accepté;
- la possibilité d'appliquer à la sphère privée les expériences personnelles acquises dans les soins palliatifs;
- une motivation spirituelle et l'insertion dans une communauté de foi;
- le soutien de la famille.

#### 2.3.6.2. Facteurs défavorisant l'engagement volontaire:

- une attitude dans l'opinion publique qui tend à faire de la mort et du deuil un tabou;
- pas de reconnaissance et pas de retour de l'engagement volontaire;
- peu d'informations sur les possibilités du travail volontaire;
- concurrence au sujet du financement entre institutions de soins palliatifs;
- préparation et soutien insuffisants dans l'exercice de l'activité;
- tâches et responsabilités mal décrites;
- absence de reconnaissance de l'activité par la famille et les amis;
- absence de temps libre pour le volontaire;
- isolement social du volontaire.

2.3.6.3. Les facteurs favorisant et défavorisant l'engagement volontaire résident essentiellement dans le contexte personnel, dans l'acceptation sociale et politique et dans les modalités d'organisation du volontariat dans les institutions elles-mêmes. Dans l'ensemble, les expériences enregistrées au cours des années dans les pays qui ont une part importante d'engagement volontaire font ressortir la nécessité d'accompagner les volontaires par des professionnels afin d'assurer une continuité.

#### 2.4. Résumé et conclusions concernant l'exemple des soins palliatifs

2.4.1. L'exemple de l'activité de volontariat dans les soins palliatifs fait ressortir les éléments suivants:

- les volontaires vivent leur engagement de façon responsable et motivante;
- une préparation, un accompagnement, une formation continue et un perfectionnement appropriés et ciblés sont perçus comme une possibilité de valorisation, une aide à la vie et un enrichissement personnel qui renforcent la confiance en soi et l'auto-estime, profitant ainsi directement à la maîtrise des tâches;
- l'épanouissement dans un groupe de personnes partageant les mêmes idées permet l'établissement de relations solides. L'ouverture et l'échange d'idées sur des sujets existentiels généralement tabous favorisent la cohésion basée sur la confiance;
- l'engagement volontaire se caractérise par un sens élevé des responsabilités, une disponibilité, également pour des périodes plus longues, et par la volonté de poursuivre une formation et un perfectionnement pour exercer ces activités;

- l'engagement volontaire apporte un haut degré de reconnaissance sur le plan personnel, politique et social;
- les volontaires s'identifient pleinement avec les objectifs des soins palliatifs et se sentent responsables de cette idée. On enregistre le meilleur soutien avec un ancrage au niveau régional. On observe une grande disponibilité et un potentiel important pour un engagement social volontaire dans les soins palliatifs.

2.4.2. Parmi les conditions générales qui favorisent le travail volontaire, rappelons:

- motivation et disposition à la coopération sont favorisées par une gestion appropriée et un bon climat de travail;
  - les tâches des volontaires sont généralement décrites clairement. Elles sont compréhensibles et variées;
  - organisation et coordination assurent une prise en compte adéquate des besoins des volontaires;
  - l'engagement est en principe limité dans le temps, la valorisation de l'engagement volontaire passe par la confirmation régulière (parfois annuelle) de sa durée limitée;
  - un point de contact fixe comme par exemple un bureau dans le service de soins palliatifs favorise l'orientation et l'identification;
  - des interlocuteurs fixes pour la coordination, la direction des travaux et l'accompagnement pratique (supervision) etc. assurent la continuité dans la structure en réseau, et surtout dans le contact avec les volontaires;
  - des accords clairs et un degré élevé d'engagement mutuel, tenant compte de la responsabilité vis-à-vis des volontaires, des malades, des mourants et des personnes endeuillées, permettent de fournir un service fiable;
  - des contacts fréquents entre le public et les services de soins palliatifs permettent d'apprécier l'importance de l'engagement volontaire. Cela favorise le recrutement de volontaires, contribue à l'acceptation du concept des soins palliatifs et offre à ceux-ci une reconnaissance supplémentaire.
- 2.4.3. À la lumière de l'analyse du volontariat et des expériences dans les soins palliatifs, il convient de réfléchir à la manière dont la Communauté peut encourager activement le volontariat. Il faut, à cet égard, garder présent à l'esprit que la variété et la multiplicité des motivations des volontaires montrent que ceux-ci s'interrogent, dans une mesure croissante, sur le sens du volontariat, comme chance pour leur épanouissement personnel. Il faut donc en déduire que les conditions cadres régionales et nationales influencent considérablement, tant politiquement que culturellement, la disponibilité à l'engagement volontaire.

### 3. Conclusions générales et recommandations

3.1. L'exemple des soins palliatifs montre de façon convaincante la force avec laquelle l'engagement volontaire peut contribuer à modifier des conditions politiques et des réalités sociales. La persévérance et l'opiniâtreté avec lesquelles quelques individus transforment leurs idées et leurs convictions en action concrète et en incitent d'autres, par leur enthousiasme, à s'engager à leur tour pour défendre ces idées constituent un puissant incitant à la mise en place, au développement et à la continuité de l'engagement citoyen. On constate que la motivation des volontaires, leur rôle d'avocat au service de personnes en détresse et l'exigence d'une action politique qui en résulte conduit souvent à modifier des lois ou d'autres dispositions. La modification par des volontaires de conditions cadres ou de réalités qui régissent la société est un excellent exemple d'une société civile qui fonctionne bien.

3.2. La coopération s'intensifie dans l'Union européenne. Son élargissement est proche. Les processus que cela implique doivent être consolidés et rattachés à l'idée d'une société européenne, afin d'encourager la cohésion sociale dans les pays candidats et dans la Communauté. En permettant et en encourageant l'engagement volontaire dans la Communauté européenne, on favorise la participation de chaque individu au développement de la société et à la solution des problèmes et des tâches auxquels elle est confrontée — notamment sur le plan social. La mise en réseau de l'engagement citoyen organisé favorisera fondamentalement le développement d'une conception supranationale du concept d'«Européen».

3.3. La déclaration n° 38 annexée au traité d'Amsterdam reconnaît «la contribution importante des activités de bénévolat pour le développement de la solidarité sociale. La Communauté encouragera la dimension européenne des organisations bénévoles en mettant particulièrement l'accent sur l'échange d'informations et d'expériences ainsi que sur la participation des jeunes et des personnes âgées aux activités bénévoles».

3.4. Le Comité fait part à ce sujet des suggestions ci-après:

1. En partant de l'Année internationale du bénévolat, la politique en faveur du volontariat doit reconnaître durablement la réalité de l'engagement volontaire et favoriser le dialogue entre les associations soutenant le volontariat, les autorités et les autres institutions actives dans la société.

2. Des forums et/ou des bourses d'échange, avec des informations détaillées sur les multiples possibilités et domaines d'activité du volontariat doivent être mises en place au niveau régional, national et européen. Les nouveaux médias doivent être mis à contribution. De même, il convient d'envisager des mesures appropriées pour éliminer les obstacles à la mobilité.
3. Un engagement volontaire réussi suppose, pour la réalisation de ses tâches, que les conditions financières et personnelles en matière de qualification, de formation continue et permanente et d'accompagnement soient garanties pendant l'activité.
4. Les bases de l'engagement volontaire, comme la motivation, l'incidence des conditions cadres, les différences et les analogies entre les terrains d'action du volontariat, les différences et les analogies que présente le volontariat au niveau régional, national et européen, doivent être examinées dans le cadre de contrats de recherche, dans l'optique des incidences positives d'une société fondée sur la solidarité. À cette fin, la Communauté européenne doit coordonner et favoriser la promotion de projets régionaux, nationaux et européens.
5. L'évolution de l'engagement volontaire, d'un mouvement de base vers un réseau autonome, doit faire l'objet d'une réflexion et d'une recherche, basées sur l'exemple fourni par les soins palliatifs, sur les chances et les risques que comporte l'engagement volontaire. Il convient à cet effet d'examiner le phénomène qui se généralise dans les pays européens en se basant plus que par le passé sur des critères communs.
6. Un minimum de présence professionnelle doit garantir la continuité de l'organisation, de l'administration et de la conception de base de l'engagement volontaire. L'accompagnement professionnel des volontaires devrait constituer un critère de base pour la responsabilité vis-à-vis de ceux-ci.
7. L'engagement volontaire ne doit pas entraîner de conséquences défavorables pour les volontaires. Le risque pour l'intégrité physique et la vie des volontaires doit être couvert par une assurance légale de nature à fournir une garantie de subsistance aux volontaires et à leurs familles. Les conditions juridiques devant encadrer cette matière doivent être définies au niveau européen.
8. Il convient d'exploiter davantage au profit du développement du volontariat les structures de dialogues disponibles dans les États membres, par exemple dans les Conseils économiques et sociaux nationaux ou dans le cadre de la discussion des plans d'action nationaux.

De même, il faut tirer profit des expériences réalisées dans le cadre des programmes existants, par exemple dans le domaine des jeunes.

3.5. Le Comité recommande en conclusion de faire valoir la visibilité et la diffusion du mouvement en faveur des soins palliatifs dans les États membres pour lancer d'autres initiatives (comme par exemple l'organisation d'une audition avec des experts). Cet avis devrait être diffusé et discuté dans tous les

États membres et dans les pays candidats à l'adhésion. Les suggestions et les contributions devraient s'inscrire dans un processus continu de discussion et déboucher sur des initiatives. À cette fin, l'application à grande échelle de conditions

cadres favorables au travail volontaire et la mise à disposition d'une documentation seront utiles à l'élaboration de concepts pour la promotion du travail volontaire et de ses conditions cadres.

Bruxelles, le 20 mars 2002.

*Le Président*

*du Comité économique et social*

Göke FRERICHS

**Avis du Comité économique et social sur la «Proposition de règlement du Conseil établissant les critères et mécanismes de détermination de l'État membre responsable de l'examen d'une demande d'asile présentée dans l'un des États membres par un ressortissant d'un pays tiers»**

(COM(2001) 447 final — 2001/0182 (CNS))

(2002/C 125/08)

Le Conseil a décidé, le 30 août 2001, conformément aux dispositions de l'article 262 du Traité instituant la Communauté européenne, de consulter le Comité économique et social sur la proposition susmentionnée.

La section «Emploi, affaires sociales, citoyenneté», chargée de préparer les travaux du Comité en la matière, a adopté son avis à l'unanimité le 27 février 2002 (rapporteur: M. Sharma).

Lors de sa 389<sup>e</sup> session plénière des 20 et 21 mars 2002 (séance du 20 mars), le Comité a adopté l'avis suivant par 79 voix pour, une voix contre et 3 abstentions.

## 1. Introduction

1.1. La proposition de la Commission à l'examen porte sur un règlement du Conseil établissant les critères et mécanismes de détermination de l'État membre responsable de l'examen d'une demande d'asile présentée dans l'un des États membres par un ressortissant d'un pays tiers.

1.2. Destinée à remplacer la Convention de Dublin, la présente proposition de règlement ne vise pas simplement à mettre en œuvre l'article 63, paragraphe 1, point a) du traité CE. L'objectif est également de répondre au vœu exprimé par le Conseil européen de Tampere que les critères et mécanismes de détermination de l'État responsable de l'examen d'une demande d'asile reposent sur «une méthode claire et opérationnelle» s'inscrivant dans le contexte d'une procédure d'asile «équitable et efficace». Le règlement vise à transposer la Convention de Dublin en droit communautaire.

1.3. Après avoir envisagé différentes autres solutions, la Commission a décidé de maintenir les critères et mécanismes (actuels) de détermination de l'État responsable de l'examen d'une demande d'asile.

1.4. Le principe général est le suivant: la responsabilité de l'examen d'une demande d'asile incombe à l'État membre qui a pris la plus grande part dans l'entrée ou le séjour du demandeur sur les territoires des États membres, avec des exceptions tendant à protéger l'unité des groupes familiaux. Il convient de noter que le dispositif de détermination de l'État responsable ne s'applique qu'aux personnes qui sollicitent la reconnaissance de la qualité de réfugié au sens de la Convention de Genève du 28 juillet 1951 et ne couvre pas les formes de protection subsidiaire pour lesquelles il n'existe encore aucune harmonisation.