

François Genin, engagé pour « ramener la mort dans le champ de la vie »

Existe-t-il une « bonne mort » ? La question n'est pas que philosophique ou religieuse. Face au manque de places en unités de soins palliatifs et à la croissance démographique, elle est désormais également pratique.

Visage souriant et apaisé, François Genin semble avoir trouvé la réponse. Le sujet l'anime en tout cas au point d'avoir cofondé l'association *Visitatio Voisins & Soins*, en 2017. C'est le décès de son beau-père, en 2013, qui l'a mis sur la voie. « *Ma famille et moi avons vécu sa mort au sein de la Maison Jeanne Garnier comme un très beau moment. Cela m'a permis d'observer une combinaison de compétences sur le plan médical, mais aussi une attention aiguë à la personne de façon globale : médicale, psychologique, spirituelle et sociale, parce que les familles sont autant accompagnées que les personnes malades. Lorsqu'on est bien entouré, la mort peut être d'une grande richesse.* » Il s'intéresse alors à la question des soins palliatifs et prend conscience que la couverture des soins est très modeste. « *Aujourd'hui, plus de la moitié des décès interviennent à l'hôpital, dont ce n'est pas la vocation. Il y a à la fois un manque de places en unités spécialisées et des questions non résolues dans la prise en charge de la fin de vie à domicile. Or, dans 80% des situations, la mort n'induit pas une problématique médicale et peut se vivre au domicile.* » En observant ce qui se fait ailleurs, François Genin découvre un modèle indien, qui allie une présence forte de volontaires à l'échelle locale et une équipe soignante. « *Dès le début des années 2000, cette initiative a été promue par l'OMS comme étant le seul modèle, en complément des unités de soins palliatifs, qui permet*



PAR Marie Létang-Horay

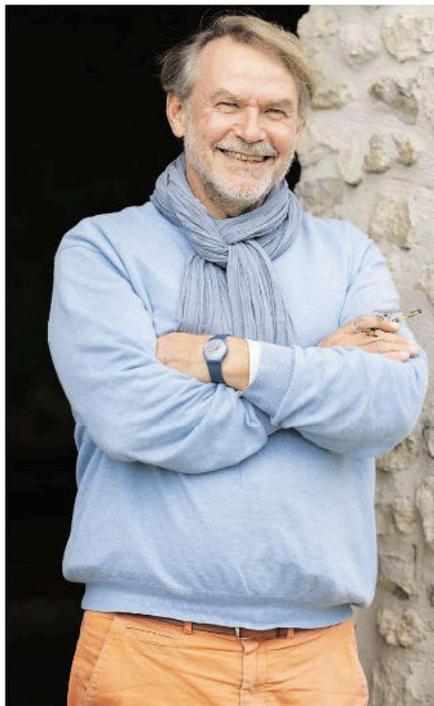
Le fondateur de *Visitatio Voisins & Soins* réinvente la fin de vie à domicile avec un modèle novateur, réunissant soignants et bénévoles dans une même équipe de quartier.

d'ambitionner une couverture décente, sinon complète, du besoin. Avec l'intérêt, d'un point de vue sociétal et philosophique, de ramener la question de la mort dans le champ de la vie. »

Un modèle d'avenir

Marie et père de quatre enfants, François Genin quitte alors un poste confortable dans le secteur informatique pour se lancer dans cette nouvelle aventure. « *Même si de bonnes raisons me poussaient dans cette voie, j'étais évidemment inquiet du risque que cela pouvait comporter pour ma famille. Et puis, un matin, ma femme, qui regardait tout cela avec bienveillance mais pas moins de circonspection, m'a dit : "Ton projet me met dans la joie." Et j'ai su qu'il fallait y aller.* » Sept ans plus tard, l'essentiel de son temps reste consacré à la recherche de donateurs, mais son énergie communicative et sa volonté ont permis la création de plusieurs équipes en Ile-de-France et dans quelques villes de province, reposant sur plus de 150 bénévoles et quelque 40 médecins, infirmières et psychologues. « *La dimension humaine est avant tout ce qui nous motive, et nous observons que, lorsqu'on accompagne les personnes, elles vivent ce chemin plus sereinement jusqu'à leur mort naturelle. Cela évite les excès dans un sens ou dans l'autre.* »

François Genin est convaincu : dans un système hospitalier au bord de l'implosion, *Visitatio Voisins & Soins* est un modèle d'avenir. « *En 2023, seulement la moitié des patients concernés ont pu bénéficier d'une place en soins palliatifs, précise François Genin. Certains départements ne possèdent même pas de centre et les équipes mobiles sont dépassées par la demande.* » Selon la SFAP (Société française d'accompagnement et de



ALBERTO TRONCA

soins palliatifs), seuls 30% des patients qui en auraient besoin ont accès à des soins palliatifs en France. « *Lorsqu'on pose la question, 85% des gens aimeraient vivre leurs derniers jours chez eux. Mais dans nos sociétés modernes et occidentales, la plupart sont très seules, en particulier en raison de l'éclatement géographique des familles. S'y ajoutent le manque de disponibilité des médecins traitants et la quasi-disparition des visites à domicile.* »

Mobilisation collective

Le but de l'association est de pallier cette solitude et cet isolement. Le modèle qu'elle propose présente aussi des avantages économiques puisqu'il réduit de moitié les jours d'hospitalisation, avec une économie substantielle pour l'Etat : un enjeu de près de 2 milliards d'euros. « *La promesse européenne, c'est d'entrer dans le dispositif expérimentation des innovations en santé, pour que le ministère et l'Assurance-maladie puissent s'assurer de la pertinence du modèle, du point de vue de la qualité des soins, de la dimension humaine et de l'efficacité sur la réduction du nombre de journées d'hospitalisation dans les trois derniers mois de la vie, période de surconsommation hospitalière.* »

François Genin croit en la mobilisation collective. Une fois le modèle reconnu et pris en charge par l'Assurance-maladie, l'objectif est qu'une personne qui se sent concernée crée, avec le soutien de l'association – une antenne locale avec une quinzaine de bénévoles,

une journée de médecin, deux journées d'infirmières et un psychologue à la vacation.

« *La mort, si présente autrefois, tant elle était familière, va s'effacer et disparaître. Elle devient honteuse et objet d'interdit* », observait déjà l'historien Philippe Ariès dans les années 1970. C'est aussi contre cette idée d'interdit que se bat chaque jour François Genin : « *Avant, se préparer à la mort faisait partie de la vie. La faible espérance de vie, la mortalité infantile, le fait que toute la famille vive sous le même toit faisaient à la mort une grande place, très naturelle. Aujourd'hui, celle-ci est cachée dans sa réalité et dénaturée au cinéma ou dans les jeux vidéo.* »

Au-delà des chiffres et de l'organisation des soins, François Genin le reconnaît : c'étoyer la mort peut aussi « *éclairer notre vie de manière incroyable. Indépendamment d'une dimension religieuse importante pour les croyants, oser regarder vers la mort nous permet de mieux vivre. Accepter notre vulnérabilité nous embarque dans une conscience vive du moment présent, de la valeur de la relation avec les gens qui nous entourent. Cela hiérarchise les choses tout en les apaisant.* » ■

LES VOYAGES F

LES TRÉSORS DE L'OCCITANIE : DE LA VILLE ROSE AUX ÉTOILES DU PIC DU MIDI, EXPLOREZ L'ÂME D'UN TERRITOIRE D'EXCEPTION

> DU 14 AU 18 MAI 2025

Avec pour point de départ Toulouse, cette escapade en Occitanie a été pensée pour vous faire découvrir les trésors de cette région méridionale. De châteaux médiévaux en églises romanes, de pics pyrénéens en paysages vallonnés, vos visites alterneront entre ce que la main de l'homme et la nature ont de plus beau à offrir.

VOYAGE ACCOMPAGNÉ 7 JOURS - 6 Nuits
2 790 €

INFORMATIONS ET RESERVATIONS 01 57 08 70 02 / lesvoyagesf.fr
Personnalisez ce voyage en individuel pour vous et vos proches.

Tout payé présume sur la base d'une chambre double à partager. Crédit photo: AdobeStock



UN DERNIER MOT Par Étienne de Montety

X (X) n. m. inv. Lettre, pas toujours recommandée.

Elon Musk multiplie les interventions sur son réseau social X. Le nom du réseau (anciennement Twitter) est la vingt-quatrième lettre de l'alphabet que le milliardaire affectionne tellement qu'il a ainsi baptisé sa fusée (SpaceX) et même l'un de ses fils : quelqu'un sait-il si, avec ce prénom singulier, le jeune X file doux ? Ça prédispose souvent à rester inconnu. Revenons au réseau social : en quelques mois, Elon Musk, fondateur de Tesla, est surtout devenu Monsieur X. Pas besoin d'avoir fait Polytechnique pour comprendre la puissance que son réseau procure au tempêteux entrepreneur. Depuis sa création, des campagnes déferlaient déjà. Les archives de X ont ont sûrement des rayons pleins. Mais elles restaient la plupart du temps anonymes. C'est à visage découvert que Musk accouche sur X de diatribes et de mises en cause de dirigeants européens. Les internautes commencent à se détourner. Et, comment en douter, ne vont pas tarder à apparaître des plaintes contre lui ; c'est-à-dire contre X. ■