



L'euthanasie dans tous les médias !

A l'occasion de la campagne électorale et dans le contexte du procès de Montpellier, les médias se sont à nouveau emparés de la question de l'euthanasie et cela dans la plus grande confusion.

Le réseau Ensemble rappelle qu'il ne soutient pas le mouvement pour la légalisation de l'euthanasie. En revanche il applique les principes définis par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi Léonetti).

Il est signataire du « Plaidoyer des professionnels de santé et des bénévoles d'accompagnement concernant le débat sur la fin de vie » soutenu par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Si vous souhaitez consulter ou signer ce plaidoyer :

<http://www.sfap.org/content/view/141/160/>

FLASH INFO

Rémunérations spécifiques

Les financeurs régionaux (URCAM-ARH) ont décidé de poursuivre l'expérimentation pendant 12 mois durant lesquels une réflexion sera menée sur la possibilité d'inclure ces nouvelles rémunérations dans la nomenclature ! À suivre...

L'Enjeu PCA est dans la boîte !

Après 4 ans de travail, 120 mallettes, conçues par le réseau Ensemble et Permis de Jouer (avec le soutien de la fondation CNP Assurances), sont arrivées. Elles seront distribuées gratuitement en France à des formateurs experts en traitement de la douleur et en soins palliatifs. Ce jeu est un support pédagogique permettant à des médecins, infirmiers et pharmaciens d'être formés à l'utilisation à domicile de la pompe à morphine.



éditorial



Le bénévolat chez les patients atteints de maladie grave : une réponse à leur solitude et à leur désarroi

« On entend trop souvent s'élever des voix pessimistes pour déplorer l'étiollement du lien social dans notre société devenue championne d'individualisme.

Pourtant, à y regarder de plus près, il semble bien que nos concitoyens soient aujourd'hui nombreux à s'engager dans des actions de solidarité.

Dans le domaine de la santé, la vie associative n'a jamais été aussi vivante et ce qui motive l'engagement de tant de bénévoles, c'est une conscience aiguë de la solitude et du désarroi dans lesquels nous plonge la maladie grave.

Il n'est évidemment pas question que des bénévoles d'accompagnement prennent la place de soignants ou de travailleurs sociaux. Mais il s'agit pour eux d'offrir aux malades une présence humaine toute simple, animée par un profond désir d'aller à la rencontre de l'autre avec respect, l'accueillant tel qu'il est, pour partager ensemble un moment de vie.

L'écoute de l'autre, la réceptivité à ce qu'il ressent, la délicatesse dans la relation... tout cela demande aux bénévoles des dispositions naturelles qu'il leur faut entretenir, affiner.

Se rendre proche de personnes qui souffrent ne les laisse jamais indemne. Ils sont souvent très touchés par ce qu'ils vivent avec les malades. Pour durer dans leur engagement sans se brûler les ailes, ils ont besoin d'être accompagnés. Ce rôle de soutien incombe à leurs associations qui assurent leur formation et leur supervision dans la durée. La loi régit aujourd'hui le cadre d'intervention des bénévoles et la sécurité sociale les soutient en finançant une part non négligeable de leur formation initiale et permanente.

Le bénévolat d'accompagnement ? Une bien belle manière de continuer à « faire société » tous ensemble quand la maladie menace ses victimes d'une mise à l'écart de toute vie. »

■ Chantal Grimaud

Ancienne directrice des Petits Frères des Pauvres et bénévole

Le bénévolat en question

Qu'est-ce que le bénévolat ?

Le bénévolat en France n'est pas légalement défini. Il existe cependant une définition communément admise : « est bénévole toute personne qui s'engage librement pour mener une action non salariée en direction d'autrui, en dehors de son temps professionnel et familial » (avis du conseil économique et social du 24 février 1993).

Quel statut pour les bénévoles ?

Le bénévolat est une activité libre qui n'est encadrée par aucun statut. Il participe à l'activité d'un organisme (bénévolat formel) sans en recevoir aucune rémunération, ni compensation, sous quelle forme que ce soit, espèces ou nature (à l'exception des remboursements des frais). Le bénévole fournit sa prestation sans être lié à la structure par aucune règle de durée, de fréquence. Une convention d'engagement réciproque ou un contrat de bénévolat peut être toutefois conclu entre les parties, précisant les conditions de travail et les missions du bénévole.

Qui sont les bénévoles ?

Hier, les bénévoles étaient plutôt des militants, engagés dans un projet idéologique. Aujourd'hui, ils donnent la priorité à l'action et aux résultats tangibles. Contrairement aux idées reçues, les bénévoles sont assez également répartis selon les tranches d'âges.

Selon une enquête de l'INSEE, on compte 27 % des Français de plus de 15 ans qui pratiquent le bénévolat dont la grande majorité en association.

INFO BÉNÉVOLAT

France bénévolat

127, rue Falguière, 75015 Paris. Tél. 01 42 61 01 61. Contact@francebenevolat.org

<http://www.francebenevolat.org>

Les petits frères des Pauvres

Paris Sud, 2 bis, avenue Bienvenue, 75015 Paris. Tél. 01 45 44 44 30.

Accompagnement des personnes malades

64, avenue Parmentier, 75011 Paris. Tél. 01 48 06 45 00.

<http://www.petitsfreres.asso.fr>

ASP (Accompagnement en Soins Palliatifs)

37-39, avenue de Clichy, 75017 Paris. Tél. 01 53 42 31 31.

<http://www.aspfondatrice.org>

JALMALV (Jusqu'À la Mort Accompagner La Vie)

132, rue du Faubourg Saint Denis, 75 10 Paris. Tél. 01 53 42 31 31.

<http://www.jalmalv.org>

Un accompagnement mutuel

« Monsieur M. sortait de prison. Il a été la première personne que j'ai accompagnée au sein des « petits frères », seulement quelques semaines après mon arrivée. C'est donc avec une certaine appréhension que je suis allé le rencontrer. Je ne savais que peu de choses de lui. Frustré de n'avoir pas plus d'informations qui m'auraient, croyais-je, aidé à me préparer à cette première entrevue, j'appréciais néanmoins la discrétion de l'association qui respectait ainsi les personnes tout en m'obligeant à avoir un regard neuf, vierge d'idées préconçues ou d'a priori.

Intimidé par la rencontre, je décidai de me laisser le temps de découvrir celui que j'allais voir chaque semaine pendant plusieurs mois. De petite taille, M. M. avait des yeux noirs et brillants, rendus encore plus vifs par la chute de ses cheveux. Très poli, il était d'une courtoisie dont il ne se départira jamais au cours du temps.

C'est ainsi que nous nous sommes vus chaque mercredi après midi, jusqu'à sa mort.

Il est difficile d'évoquer, de façon chronologique, le souvenir d'une personne. Les situations reviennent à la mémoire par bribes, par images, par détails plus ou moins signifiants : la douceur de sa voix, les plantes sur le balcon, les images collées au mur, les maquettes en bois, les fragments de dialogue sur la maladie, l'hôpital, la prison, sa petite-fille qu'il appelait sa princesse, ses différents métiers, son père... Il me revient en tête un patchwork de souvenirs qui tissent la trame d'une rencontre inoubliable et d'un homme attachant, juste et bon.

J'ai parcouru un bout de chemin en compagnie de M. M avec le sentiment qu'il m'a bien plus donné que je n'ai pu le faire moi-même. Il m'aura beaucoup appris.

Il ne m'a pas quitté, c'est lui qui m'accompagne aujourd'hui... »

■ Patrick
Bénévole à domicile

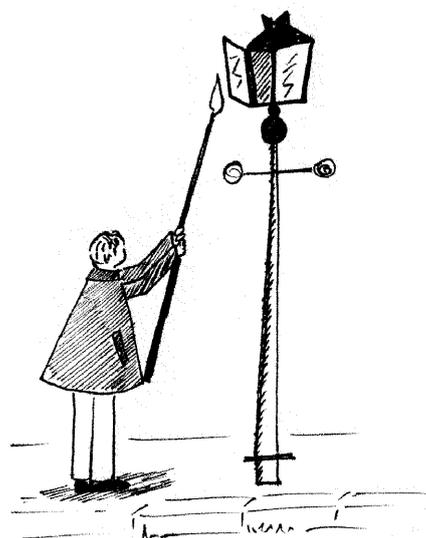
témoignages

L'allumeur de réverbères

« C'était durant l'hiver 1941-1942, au moment de l'occupation allemande. J'avais quinze ans et j'allais voir, avec un autre camarade, des pauvres souvent solitaires.

En période où tout le monde souffrait de la faim et du froid, les quelques nourritures et vêtements que nous apportions étaient bien modestes mais je constatais que malgré tout les sourires apparaissaient sur les visages de ces personnes au cours de nos visites. A cette occasion, j'ai pris peu à peu conscience que les personnes déshéritées ont certes besoin de secours matériel mais peut-être plus encore d'attentions et d'amour donnés gratuitement par les autres.

J'ai été emporté ensuite par le tourbillon de la vie avec l'entrée dans la vie professionnelle, le mariage, les enfants. Mon temps était partagé d'une manière inégale d'ailleurs entre ma vie de famille et la vie professionnelle, avec un temps pratiquement nul réservé aux autres.



Heureusement, des circonstances fortuites m'ont conduit à aider des associations. J'ai alors pris conscience que les associations sont des PME qui ne marchent pas toutes seules mais grâce à des bénévoles de terrain d'une part et des bénévoles administratifs d'autre part. Je réservais ainsi un peu de temps au bénévolat.

Enfin est arrivé l'âge de la retraite et, avec la fin de la vie professionnelle, je n'ai pu éviter de réfléchir sur ce qu'avait été mon existence jusque-là et sur le sens que je voulais donner aux années qu'il me restait à vivre. J'ai estimé que je me devais de consacrer une part importante de mon temps aux autres et ce d'autant que j'avais perdu mon épouse quelques années auparavant. Je n'avais plus qu'à répartir mon temps entre mes responsabilités de père et de grand-père d'une part et le bénévolat d'autre part.

En matière de bénévolat, il était temps de mettre en pratique la parabole des talents et pour moi qui avais reçu gratuitement, je devais donner gratuitement en faisant à la fois du bénévolat administratif dont les associations manquent le plus souvent cruellement mais aussi du bénévolat sur le terrain auprès des personnes défavorisées. Le bénévolat administratif ressemblait à ce que j'avais fait sur le plan professionnel avec en plus la joie de le faire gratuitement. Par contre, le bénévolat sur le terrain fut une découverte exaltante pour un « col blanc ».

C'est sur le terrain que l'on va rencontrer son prochain avec sa souffrance morale, psychique, spirituelle, sa déchéance physique s'il est en fin de vie, sa perte d'autonomie progressive, avec ses interrogations sur le sens de sa vie (d'où je viens, qui suis-je, où vais-je ?), son besoin de réconciliation avec les autres mais aussi avec lui-même.

Au cours de ces rencontres, vous allez, vous, bénévoles, écouter ce que votre frère veut vous dire. Il vous introduira peut-être dans son jardin secret et vous l'accompagnera là où il veut vous emmener. Il vous fera peut-être

des confidences parce que vous êtes un anonyme dont il ne connaît que le prénom. Alors que vous n'amenez rien d'autre que de l'attention, de la sollicitude, de l'écoute, de la tendresse, la personne va parfois retrouver une paix intérieure, une espérance, une sérénité, une joie. C'est si beau de voir sur le visage fatigué d'un malade se dessiner un sourire. Tout est transformé. Nous sommes payés au centuple de nos efforts par ce sourire.

Au passage, vous ne pouvez pas ne pas réfléchir sur le sens que vous voulez donner à votre vie. Elle vous paraîtra plus belle en constatant combien elle devient précieuse quand arrivent les difficultés, la misère, la mort.

C'est à cause de ces moments d'exception que l'on peut croire qu'il existe chez tout être humain une faculté d'amour et de tendresse. Cette faculté est parfois occultée par la férocité de la vie actuelle, pleine d'égoïsme et du désir d'écraser l'autre. Cet élan d'amour n'est peut-être qu'une petite flamme bien vacillante qui menace de s'éteindre à tout moment. Or, le rôle du bénévole est précisément de la ranimer et de la faire brûler à nouveau à pleine intensité chez son semblable.

C'est pourquoi je compare souvent le bénévole à un allumeur de réverbère comme il en existait encore au début du XX^e siècle, cet employé chargé tous les soirs de ranimer la flamme des becs de gaz. »

Quelques conseils pratiques pour le métier de bénévole :

- Ce qui est important, ce n'est pas la nature du service rendu mais la manière dont il est rendu
- Ne pas consacrer au bénévolat le temps superflu où nous n'avons rien d'autre à faire, il faut donner plus et surtout pas d'amateurisme, de dilettantisme mais prendre un engagement de stabilité et de fidélité, ce qui est indispensable pour les associations.

■ Claude Reinhart
Ex-président d'ASP et bénévole

Actualités

Bibliographie

« Faut-il encore utiliser le dextropropoxyphène seul ou en association au paracétamol en gériatrie ? »

(Belmin J., *La Revue de Gériatrie* 2006 ; 31 : 667-668)

Une courte mise au point pragmatique sur l'utilisation du dextropropoxyphène chez le sujet âgé.

« Donner la mort n'est pas la bonne réponse à la souffrance de la fin de vie »

(Louis Puybasset, Claude Evin, Régis Aubry, Marie De Hennezet, Jean Leonetti.

Le Figaro, 21 février 2007)

Court article mettant en relief la méconnaissance de la loi Léonetti du 22 avril 2005 ainsi que les dangers inhérents à une loi qui légaliserait l'euthanasie.

Rapport public annuel de la Cour des comptes, « La politique des soins palliatifs »

(<http://www.ccomptes.fr/FramePrinc/frame-rapports.htm>, rapport n°13)

« L'offre des soins palliatifs s'avère (...) très inégale selon les régions et sa croissance se poursuit à un rythme très différent selon les différents dispositifs de prise en charge, unité hospitalière dédiées, lits identifiés, équipes mobiles et surtout réseaux ville hôpital et hospitalisation à domicile qui appellent un effort particulier » (extrait de la synthèse du rapport public annuel de la Cour des comptes).

Formations CEFAMA

(centre d'études et de formation sur l'accompagnement des malades âgés)

Mardi 15 mai 2007

« La douleur cancéreuse en ambulatoire : que faire après la codéine ? »

Mardi 12 juin 2007

Fête des 14 ans du CEFAMA suivi d'une formation « lit curatif, lit identifié, lit d'USP, soins de support : que fallait-il faire ? »

Renseignements et inscriptions :

tél. 01 44 96 33 67

fax 01 44 96 37 57

Courriel :

cefama.spr@spr.ap-hop-paris.fr

Actus

Bilan de notre activité en 2006 en quelques chiffres

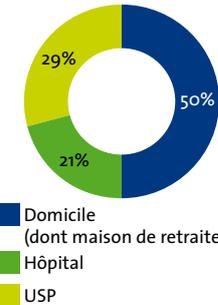
Au total, depuis sa création en 2001, le réseau a reçu près de 1 100 signalements et a inclus plus de 700 patients.

En 2006, nous avons traité 260 signalements, 162 patients ont été inclus. Les prises en charge terminées en 2006 ont duré en moyenne 51 jours.

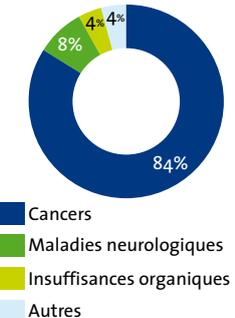
Activité de la garde médicale du Réseau Ensemble

Motifs d'appel en garde	Nb d'appels	%
Douleur	41	21
Dyspnée	30	15
Troubles neurologiques	19	10
Décès	17	9
Angoisse patient et/ou entourage	11	6
Chûte	10	5
Nausée/vomissement	10	5
Trouble du transit	9	5
Problème technique	9	5
Agonie/Aggravation	8	4
Fièvre	8	4
Autres	25	13
Total	193	

Lieux de décès
(patients décédés en 2006)



Pathologie des patients
inclus en 2006



Adhésion 2007

Si vous souhaitez participer à la vie associative du réseau ou contribuer à son développement, devenez adhérents en nous renvoyant le bulletin ci-joint. Nous serons heureux de vous accueillir au sein de l'association !

Notre prochain journal sera consacré au programme d'amélioration de prise en charge de la douleur en soins palliatifs et présentera notre nouveau site Internet qui devrait voir le jour dans les prochaines semaines.

ÉQUIPE DE COORDINATION

Médecin responsable

Dr Jean-Marc Mollard

Chargée de projets

Céline Gaudet

Médecins coordonnateurs

Dr Raphaëlle Marquis

Dr Evelyne Renault-Tessier

Infirmières coordinatrices

Catherine Barbier

Corinne Archambeaud

Secrétaire

Josette Arrial



Ensemble

Réseau Ensemble

69, rue Barrault

75013 Paris

Tél. 01 42 17 05 73

Fax 01 42 17 06 35

mail@reseau-ensemble.org
www.reseau-ensemble.org