

Samedi 13 octobre 2012 – Lille

14^{ème} Congrès UNASP

Thème : « Soins Palliatifs et situations de crises »

1^{ère} intervention : Dr Jean LEONETTI

« La Loi Leonetti, la connaissance qu'en ont les soignants et le grand public. Bilan actuel et son avenir »

L'éthique pose toujours une interrogation

→ situation d'inquiétude inconfortable

→ mais il est néanmoins indispensable de prendre des décisions.

La loi est normative = elle dit la règle.

Ou plutôt, elle indique un cheminement avec des critères.

Elle donne des repères pour régler des conflits de valeurs.

La loi Leonetti répond aux demandes du souffrant :

- vous ne m'abandonnez pas ;
- vous ne me laisserez pas souffrir ;
- vous ne me prolongerez pas inutilement.

Importance de se parler : avec les institutions, avec le malade, avec son entourage.

Une bonne communication dans ce triangle « soignant – souffrant – aimant » aide à une situation apaisée.

• « **Acharnement thérapeutique** » : **danger sémantique !**

« L'acharnement, je suis pour » (Jean Leonetti) : si je suis malade ou accidenté, j'espère que les médecins feront leur possible pour me guérir !

Le terme approprié pour évoquer une prolongation inutile et artificielle est « l'obstination déraisonnable ». Question : à partir de quand, et aux yeux de qui, est-on dans le « déraisonnable » ? Dans le cas d'un traitement inutile ? disproportionné ? Dans des situations de maintien artificiel de la vie ? Selon quels critères ?

Et en respectant la liberté de chacun de changer de choix...

« Rien n'est plus grand que la vie humaine ».

... mais la vie maintenue artificiellement est-elle encore la vie ?

• **Le « double effet »**

(Le premier à avoir évoqué ce double effet, c'est... St Thomas d'Aquin !).

Tout médicament a un/des effet(s) secondaire(s) (sauf le placebo).

Concernant le traitement de la souffrance et la fin de vie, la question primordiale est : quelle est mon intention ? Le traitement de la souffrance a un risque d'effet secondaire, à savoir abrégé la vie. (Mais on ne dit pas assez que soulager la souffrance, dans bien des cas, prolonge aussi la vie !).

La Loi Leonetti permet de soulager la souffrance, au risque d'abrégé la vie, dans une décision collégiale et en l'indiquant par écrit. « La pensée se construit dans le langage » (Bachelard) → importance de l'écrit pour structurer la décision.

• **Arrêter les traitements**

Attention ! Ce n'est pas l'arrêt du soin ! (cure / care).

(Une précision : l'alimentation et l'hydratation artificielles sont considérées comme des traitements et peuvent donc, à ce titre, être interrompus ou pas mis en œuvre, selon la volonté du malade).

Le code de déontologie a été modifié pour préciser que, en cas d'arrêt des traitements et pour éviter si besoin la souffrance, « le médecin met en place un traitement sédatif » (= sédation profonde / terminale) → garantie d'une fin de vie digne et apaisée.

- **Certains points de la Loi Leonetti méritent d'être réexaminés**

- Les directives anticipées

Elles sont une réponse pour apaiser l'angoisse en anticipant l'avenir, mais aussi un soulagement de la culpabilité pour les proches.

Actuellement, l'équipe médicale doit en tenir compte, mais sans obligation de les respecter.

(Une application rigoureuse pose d'ailleurs question par rapport à la liberté de changer d'avis).

Si le médecin n'en tient pas compte, il doit le justifier en collégialité.

A revoir : comment leur donner plus de poids ? Faut-il les rendre « obligatoires sauf si » (avec décision collégiale) ?

Comment prendre en compte la complexité de l'Humain (difficile pour des cartésiens) ?

- La sédation

En l'état actuel, elle est proposée par les soignants.

Mais ai-je le droit de la réclamer ? Dans quels cas ?

→ Importance du dialogue ! Peut-on laisser le droit au faible, au vulnérable, de décider ?

Risques de dérapage de la sédation :

Attention à bien faire la différence entre une sédation en phase terminale (il s'agit d'accompagner la fin de vie) et une demande de sédation en phase non terminale (en cas de refus d'une situation de handicap par exemple).

Attention à l'impact du choix personnel sur le collectif : si j'accepte ta demande quand tu considères que ta vie n'est plus digne, cette décision se reporte sur tous ceux qui sont dans ta situation.

- **Une règle, des exceptions**

Actuellement la loi est précise. Mais peut-on aller plus loin que la loi ?

Y a-t-il des exceptions à la règle ?

Dans la vie, des exceptions se présentent inévitablement, qui nécessitent des décisions exceptionnelles. (Exemple, dans le Code de la route, de la ligne blanche infranchissable, que l'on est amené à franchir dans certains cas d'urgence).

La loi n'est pas faite pour dire les exceptions, elle fixe la règle.

Et la loi française est bien faite, qui prévoit aussi les conditions de poursuite ou non.

- **2 courants d'éthique**

Actuellement, on observe 2 courants dans la société :

- l'éthique de l'autonomie, qui privilégie le choix individuel, la liberté personnelle.

Risque : imposer son propre choix.

- l'éthique de la vulnérabilité, qui est une éthique collective.

« Ma part d'Humain m'oblige collectivement » → mes choix individuels, personnels, ont une incidence sur le reste de l'humanité. Attention à une société qui prône la liberté individuelle comme seul gouvernail !

* * * * *

2^{ème} intervention : Jacques RICOT (philosophe)¹

« La crise existentielle en soins palliatifs »

Tout d'abord, Jacques Ricot fait quelques remarques à propos des sujets évoqués par le Dr Leonetti et les débats actuels dans la société.

Il rappelle qu'il s'agit d'un enjeu de civilisation → Importance de débats non politiques, en dehors des « clans ».

Une loi qui inscrit l'exception n'est plus une loi !

Risque de passer du judiciaire au juridique : attention à ne pas déposséder le judiciaire de sa fonction immémoriale.

* * * * *

Présentation du sujet :

Même si, dans l'expérience concrète, tous les aspects de la souffrance humaine sont souvent en corrélation, on peut cependant distinguer trois sortes de souffrance : physique, psychique et existentielle. Lorsque la mort est l'horizon du patient, la souffrance existentielle occasionne une crise – crise de celui qui s'en va, crise de ceux qui restent – dont les caractères singuliers sont très variables d'un individu à un autre. La crise existentielle liée à la fin de la vie ne relève pas directement de la psychologie ou de la psychiatrie, mais de la philosophie dans la mesure où celle-ci se préoccupe de ce que les Anciens appelaient le soin de l'âme. La religion a son mot à dire, bien sûr, et la tradition philosophique propose aussi ses outils pour penser la condition humaine dans sa finitude et tenter d'y faire face.

Le combat contre la souffrance est une tâche médicale bien sûr, mais pas seulement : c'est une tâche qui revient à toute la société.

Souffrir, c'est « pâtir » (d'où le terme « patient ») : le patient n'est plus acteur de sa vie, il la subit dans cette période de souffrance. Cela le rend vulnérable, et la vulnérabilité rend les décisions plus difficiles.

Souffrance psychique (« psyche » = l'âme, au sens large de Platon, Aristote...) ; tout corps est « animé ». Le médecin doit prendre en compte non seulement la « douleur », mais aussi la souffrance existentielle.

Pour les Existentialistes, l'angoisse existentielle est liée à notre condition humaine (cf. Jean-Paul Sartre). La condition humaine a des limites, de facto : naissance, mort, un corps qui connaît la maladie, le vieillissement... ; ces événements sont inévitables et non-réitérables : on naît et on meurt une seule fois, et on ne peut pas l'empêcher. Ces limites donnent naissance à cette angoisse existentielle.

Que faire de notre liberté actuelle face à ces limites ?

(Témoignage d'une personne de 98 ans : « Je n'accepte pas de n'avoir pas été libre de naître. Je veux être libre de mourir »).

Nous avons à œuvrer dans une société où une part de nos contemporains souffre de vivre : c'est une réalité. Devant les progrès de la médecine, il nous semble possible de maîtriser le moment de la mort. On n'a plus peur de la mort ; c'est le « mourir » qui est devenu problème. On ne se prépare pas à la mort : problème philosophique et humain.

Une vie qui refuse la souffrance existentielle est-elle une vie pleinement humaine ?

Thèse : celui qui demande à mourir dit, en fait, que sa vie dans sa forme actuelle ne vaut pas, et redit donc, indirectement, l'importance et la grandeur de la vie !

La demande doit être écoutée, accueillie... mais doit-elle être approuvée ? (« Je suis là, avec toi. Je te survivrai. Comment pourrai-je continuer à vivre avec ce poids à porter ? »).

La société doit être un garde-fou. Besoin d'interdits anthropologiques structurants, à intérioriser.

La société a un rôle primordial, ou alors on risque la distorsion du lien social (qui serait en opposition aux désirs libertaires, éventuellement mortifères).

* * * * *

¹ Livres « Ethique et soin ultime » (2010 EHESP), « Philosophie et fin de vie » (2003 ENSP), « Dignité et euthanasie » (2003 Pleins Feux), « Le Mourant » (2006, M-Editer, Vallet).

3^{ème} intervention : Nicolle et Olivier CARRE²

« Lune de miel amer »

Présentation : La maladie grave dans le couple

Quand la mort vient nous côtoyer, chacun, malade comme compagnon, est affronté à une épreuve absolument personnelle dans laquelle personne ne peut vivre à sa place ce qu'il a à vivre. En même temps se pose de façon nouvelle la question : « qui est l'autre pour moi ? ». Tendresse, violence se bousculent l'une l'autre. Envie de tout faire pour l'autre et envie de le jeter s'entremêlent. Ce que l'on ne savait pas de soi, de l'autre, de la relation, se fait jour. Les émotions, positives comme négatives, s'exacerbent. On peut être tenté de se replier dans un « chacun pour soi ».

Qu'est-ce qui fait tenir ? Non point le « être fort », mais le « être ensemble ». La non toute-puissance est ce que, de part et d'autre, nous avons vraiment en commun. Seul un partage à ce niveau là peut permettre de passer de la solitude mortifère à un « être ensemble » dans lequel on se fait réciproquement don de la vie à travers la mort qui avance.

Lorsque je suis tombée malade, nous étions deux personnes juxtaposées. Je n'osais pas demander à mon mari son aide, car je ne croyais pas qu'il pouvait m'accompagner.

Grâce à l'entourage, à l'accompagnement de mes amis et des soignants, j'ai découvert ma fragilité (moi qui étais « la femme forte » à la maison), j'ai appris à sentir que j'ai besoin des autres.

La vie, c'est avoir besoin les uns des autres.

A ma rechute, mon mari m'a accompagné : écoute, tendresse. Par sa parole, par ses gestes, il m'a accompagnée : il m'ouvrait vers le monde, il m'ouvrait vers ce que j'avais à vivre (« roule, petit caillou, laisse-toi porter par le ruisseau »...).

Par la vérité de son être (et non pas dans les « bons sentiments ») :

- il a été lui-même ;
- il m'a donné des points de repères constants, avec son amour et ses limites ;
- il m'a toujours fait confiance.

« Parle-moi de la maladie et de la mort ».

On se demande souvent quoi faire pour les malades, mais on ne leur demande pas assez ce qu'ils peuvent faire pour nous : être des veilleurs pour transmettre leur message sur la vie et la mort.

Quelques points d'attention :

- Il est extrêmement important d'accompagner les proches des malades, qui sont aussi (mais différemment) affectés par la maladie.
- Quelle place a l'accompagnant aimant parmi le milieu soignant : une aide ? une gêne ?
- Pour la famille, il y a parfois une difficulté de cohésion autour du malade : importance des relations personnelles, en face à face, qui permette des échanges vrais et profonds, mais besoin aussi d'un lien dans la famille (pas facile quand chacun vit cette épreuve à sa façon).

* * * * *

² Nicolle Carré est psychanalyste, formatrice à l'accompagnement des malades. Livres : « Lune de miel amer » (A.Michel), « Préparer sa mort » (Atelier), « Vivre avec une personne malade » (Atelier).
Olivier Carré est universitaire à la retraite, spécialiste du monde arabe.

4^{ème} intervention : Dr Herbaut³

« Comment, en situation de crise, un médecin fait, ou ne fait pas, équipe avec les bénévoles ? »

Présentation :

Avant la situation de crise, les fondements, sur lesquels la relation bénévoles/médecins va être basée, apparaissent essentiels : une simple mise disposition de bénévoles dans un service n'est pas suffisante. Un travail important en amont d'une demande d'intervention de bénévoles d'accompagnement est à faire auprès des équipes soignantes par les associations sur leurs représentations de ce qu'est un bénévole d'accompagnement.

Par ailleurs, une fois la relation établie sur de bonnes bases, elle s'entretient également (comme une relation de couple ou d'amitié) de manière régulière et par les deux parties.

Enfin, il ne faut pas oublier que, tant pour un médecin que pour n'importe quel soignant, ils demeurent des êtres humains avec leurs fragilités et diverses peurs dont celle, en particulier, du regard des autres, y compris celui des bénévoles.

Faire équipe... Mais qu'est-ce qu'une « équipe » ? ...Un ensemble de collaborateurs travaillant à une même tâche, à savoir, en l'occurrence, le bien-être du patient.

Il n'y a pas de réponses toutes faites à cette question ; je peux seulement ouvrir des pistes de réflexion...

- **Plusieurs obstacles du côté des soignants :**

- les études de médecine, qui poussent à l'individualisme et ne forment pas du tout à travailler en équipe ;
- le regard de l'autre : peur d'être jugé ou remis en question ;
- un problème de « concurrence » entre soignants et bénévoles ;
- la priorisation des besoins du patient et du rôle de chacun dans des situations complexes (on s'occupe d'abord de l'urgence médicale...) ;
- la méconnaissance du rôle, de la spécificité du bénévole d'accompagnement (attention à l'amalgame entre les différents types de bénévoles).

- **Qu'est-ce qu'une crise ? Parle-t-on, les uns et les autres, de la même chose ?**

(à noter, étymologiquement, que le terme « crise » a son origine dans le domaine médical).

- Pour les soignants, la crise fait référence à un problème médical.
- Pour les bénévoles, elle est plutôt le reflet d'une demande dans le domaine de l'être.

Il est donc important de se parler pour préciser ce qu'on entend par crise.

D'autant plus en soins palliatifs où l'on est, par principe, en situation de crise à la base !

A noter aussi une incompréhension entre le « savoir-faire » des soignants et le « savoir-être » des bénévoles. « A quoi ça sert, les bénévoles ? » « Qu'est-ce que vous apportez ? »

« Etre » peut faire peur : or le bénévole rappelle cette dimension.

Toute la société fonctionne sur le faire, l'efficacité... Les bénévoles sont un peu « le village d'Astérix », en résistance ! Ce qui peut également expliquer la difficulté à recruter.

- **Pistes de travail**

Comme médecin (dans mon USP) :

- organisation de réunions mensuelles avec les bénévoles et psychologues de l'unité, et un membre soignant, pour des groupes d'échange ;
- une fois par an, à l'occasion de la « cérémonie des endeuillés », les bénévoles sont invités à la préparer et à l'animer ;
- participation des bénévoles à la vie des services (repas conviviaux...).

³ Arnaud Herbaut est médecin responsable de l'Unité de Soins palliatifs du CH de Haubourdin.

Comme responsable associatif :

- préparer la mise en place de bénévoles sur des nouveaux lieux, avec l'équipe médicale et paramédicale (fixer de bonnes bases, informer sur la spécificité des bénévoles d'accompagnement, savoir refuser si besoin) ;
- réévaluation annuelle systématique entre le coordinateur de l'équipe des bénévoles et le médecin référent ou le cadre de santé ;
- proposer d'intégrer des soignants dans le C.A. de l'association ;
- inviter des soignants aux temps d'échanges dans l'association ;
- (UNASP) élaborer une brochure avec présentation spécifique des bénévoles ASP.

• **Remarques**

- La relation soignant-bénévole est donc, comme une relation de couple ou d'amitié, à construire et à entretenir.
- Développer une reconnaissance mutuelle, reconnaître une égalité ; pour cela, il est important que les bénévoles croient à leur place, à l'importance de leur rôle.
- Les bénévoles sont un élément neutre dans le service, primordial.
- Question du médecin au bénévole : « Qu'attendez-vous de nous en situation de crise ? »

* * * * *

5^{ème} intervention : Armelle de BOUVET⁴

« Une éthique du bénévolat, ou Le bénévolat, un chemin d'humanisation pour tous »

Présentation :

Quand il y a crise, il y a nécessairement remise en question vers une recherche de sens... Aujourd'hui, le bénévolat d'accompagnement est dans cette dynamique ; regarder cette pratique avec un regard critique et distancié permettra de poser quelques jalons pour une éthique de l'accompagnement et du vivre en équipe, en vue d'une créativité renouvelée de ces pratiques.

L'éthique aide à la recherche de sens.

Il est nécessaire de poser un regard critique pour être créatifs.

Il faut surtout contempler sa pratique de bénévole pour y déceler, y discerner la créativité à l'œuvre.

La démarche éthique est un questionnement : que faire pour bien faire ?

Recherche du sens, de la portée de l'action : Quoi faire ? Comment faire ? Pour quoi ?

Il y a évidemment une part de risque lié à la complexité des situations.

Comment promouvoir l'Humanité de chacun, en même temps que l'on promeut l'équipe ?

Il s'agit de penser l'action pour lui donner du sens : philosophie de l'action.

• **En structure de soins : éthique de l'accompagnement des personnes**

- Accompagner une personne humaine, une personne vulnérable.

Sa fragilité n'altère pas son humanité...

Sa fragilité nous renvoie à notre propre fragilité, notre propre finitude : il est nécessaire d'accepter ses propres doutes, incertitudes, limites... Accepter une prise de risque.

Chemin d'humanisation pour tous !

⁴ Ancien professeur agrégé en Sciences Humaines à la Faculté libre de Médecine, Docteur en Biologie et Théologienne. Elle travaille sur les questions éthiques et philosophiques posées par l'évolution des connaissances et des pratiques dans le champ de la santé, de la médecine et de la recherche biomédicale. Elle travaille plus spécifiquement, depuis quelques années, à la mise en place d'espaces de réflexion éthique au sein des différents hôpitaux périphériques de la Région Nord-Pas-de-Calais.

- Accompagner une personne enracinée dans son histoire (incarnation, qui donne de l'épaisseur à l'être). Son histoire fait de lui un membre de la communauté humaine.
Mystère de la dignité qui surgit du fond de la fragilité.
L'accompagnement du bénévole atteste, malgré les apparences, de sa dignité humaine.
- Fin de vie : confrontation à l'autre...
Accepter l'altérité, celle de l'autre ; reconnaître l'autre tellement différent, mais en égale dignité.
Dynamique d'engendrement mutuel en Humanité (« humanité partagée »).
Compassion comme tâche d'humanité.

- **Dans l'association : éthique du vivre en équipe**

Le bénévole est membre d'une équipe, d'une association, d'une fédération...

- la pérenniser, par un engagement durable et fidèle ;
- témoigner pour susciter d'autres à la rejoindre ;
- créer des conditions pour que le bénévole se motive lui-même.

5 exigences pour être interpellant :

- Avoir un projet commun, fédérateur.
Comment le vivre pour lui donner sens, le réaliser ?
Une équipe est bien plus que la somme des individus qui la compose !
- Espace temps commun : indispensable pour la vie d'équipe.
Quel temps, quelle qualité de présence consacrez-vous à l'équipe, à l'association ?
- Un univers de sens partagé.
Des valeurs communes. En quels termes partagez-vous cet univers de sens ?
- Reconnaissance de chacun des coéquipiers.
Quelle acceptation des différences, des difficultés de chacun ?
Oser proposer. Repérer les compétences.
- Présence d'un animateur indispensable.
Permettre à chacun de trouver sa place, de s'engager pleinement.
Ethique de la solidarité : quelle solidarité envers les coordinateurs, les présidents, les membres actifs de l'association ?

Pour une créativité face à la crise, 2 appels :

- Appel aux bénévoles : pas de départ de l'association sans l'arrivée d'un nouveau en remplacement.
- Appel aux associations :
Oser avec des jeunes !
Se faire mieux connaître des médias.
Organiser une journée régionale ou nationale (Etats généraux du bénévolat) ?

* * * * *

6^{ème} intervention : Tanguy CHATEL⁵

« Bénévolat de crise, bénévolat en crise »

Présentation :

Après une période plutôt faste (1995-2005), le bénévolat en soins palliatifs connaît depuis quelques années une crise des motivations qui devient préoccupante. Celle-ci touche aussi bien le recrutement de nouveaux bénévoles que le maintien en activité des bénévoles expérimentés, conduisant l'activité d'accompagnement à se réduire alors même que les besoins des malades ne cessent de croître. Pour aborder cette question dans toute sa complexité, il importe d'avoir à l'esprit que le bénévole n'agit pas seul. Il fait partie d'un système pour lequel il œuvre et dans lequel il se situe : en même temps qu'il accompagne les malades, il a également besoin d'être accompagné (par son équipe, par l'association, par les réseaux qui œuvrent aux soins palliatifs). C'est cette continuité d'accompagnement qui doit être prise en considération pour mieux comprendre quelles sont les besoins et les aspirations des bénévoles, à la fois en termes de confort et de sécurité, mais surtout en termes de sens et de reconnaissance de leur action.

Quelles pistes pour une sortie de crise ?

- Les bénévoles se vivent souvent comme relativement lointains de l'association, et leur adhésion est vécue comme formelle. Il est déterminant qu'ils puissent se sentir soutenus et reconnus dans leur bénévolat et dans ses exigences particulières. Les associations doivent pouvoir repenser leur rapport aux bénévoles afin de leur permettre de se sentir pleinement intégrés dans un système qui fait sens. C'est à l'association d'aller vers eux, et non l'inverse.

- Pour autant, l'engagement des bénévoles ne se limite pas à l'accompagnement. Les bénévoles doivent oser « sortir du bois » et se sentir confortables pour prendre une part active à la réflexion sociétale. Ce sont eux les véritables ambassadeurs de l'accompagnement. Rien de tel en effet qu'un bénévole pour « touche » de nouveaux bénévoles. Les bénévoles doivent donc s'autoriser à témoigner de leur engagement, de son impact sur les malades, sur leurs proches, autant que sur eux-mêmes. Pour le faire en confiance et en sécurité, ils doivent toutefois pouvoir s'appuyer sur leur association, et sa capacité à les former à cette tâche particulière, à mettre à leur disposition des argumentaires accessibles et adaptés, et à organiser/soutenir des événements publics où ils pourront porter témoignage et donner envie.

- Ils doivent enfin ne pas hésiter à s'engager personnellement dans la promotion des soins palliatifs, par une implication encore plus active. Cela suppose d'avoir bien perçu la portée sociétale du modèle palliatif. Cet investissement est source pour les bénévoles de satisfactions élevées, en ayant conscience d'incarner, dans une cohérence globale, un système de valeurs d'entraide dont ils mesurent chaque semaine, au chevet du malade, toute la richesse humaine.

- Dans la logique d'une continuité d'accompagnement, on doit enfin se demander (est-ce si provocant ?) dans quelle mesure les principes de l'accompagnement (écoute, intuition, patience...) qui ont fait la preuve de leur pertinence pratique devant les crises que traversent les malades, ne devraient pas aussi trouver à s'appliquer également aux crises que traversent les bénévoles et même les associations. Celles-ci ne se managent pas exactement comme des entreprises avides de performance. Il y a là, sur le thème de la cohérence de l'accompagnement, une riche matière à discussion...

Nous vivons dans une société d'individus, dans une société de l'activisme (matérialisme, efficacité), où règne l'utilitarisme.

Bénévolat dynamique en France, mais plutôt dans les domaines sportifs et culturels.

Le bénévolat caritatif souffre, en particulier dans le champ de la fin de vie :

Crise du recrutement, des motivations, en lien avec des enjeux de civilisation.

La présentation de l'accompagnement en soins palliatifs, après une phase assez « idéalisée », est devenue beaucoup plus réaliste et attire donc moins.

Attention à éviter une présentation trop austère, ou réservée à une élite !

Le bénévolat d'accompagnement évolue ; il nous faut évoluer dans le savoir-être, dans le savoir-faire :

- trouver les gestes qui soutiennent l'accompagnement ;
- notre « faire » n'est pas de l'activisme ;

⁵ Accompagnant bénévole à l'ASP fondatrice depuis 2001. Administrateur depuis 2012.
Ancien avocat fiscaliste. Aujourd'hui sociologue spécialisé sur les questions de fin de vie.
Membre de l'Observatoire national de la fin de vie.

- un certain « bénévolat de service » se développe parfois (en particulier à domicile) : mais pas pour faire n'importe quoi.

Importance du témoignage personnel :

- Témoigner, c'est être porteur d'un message, d'une espérance.
- Dans un langage simple, accessible, même bafouillant : un langage humain qui donne envie.

Bénévole militant :

- Parler de sa vision du monde : c'est une action politique !
Soins palliatifs : rupture sociologique, nouvelle vision de l'Homme.
- Parler de manière émouvante, pour toucher.
- Tous porteurs d'un projet de civilisation : quelle société pour demain ?
- « Sortir du bois » : c'est un excellent remède contre la crise de motivation (le bénévole se remotive lui-même en témoignant, en militant).

Au niveau de nos associations en crise, oser appliquer les principes de l'accompagnement :

- Bâtir sur la confiance, pas à la force du poignet.
- Comment accompagner nos bénévoles ?
- Au cœur de la crise, des pistes, des solutions émergent.

* * * * *

Quelques points d'attention relevés au cours de la table ronde :

- Quelle place donnée aux directeurs d'établissements dans le développement des soins palliatifs ? Les invite-t-on à nos rencontres ?
- Ne pas hésiter à inviter les soignants et le personnel administratif à nos formations, rencontres, journées...
- « J'ai été très touchée par les témoignages de bénévoles, émouvants, forts, qui sont signes de la bonne santé de ce bénévolat ».
- Un service de soins palliatifs rebaptisé : « Unité de soins de suite et d'accompagnement ».
- Dans ce Congrès, quelqu'un note le manque de prise en compte de la Ville : besoin d'une vraie réflexion sur le développement de l'accompagnement à domicile.
- Problème de la régularité, de la pérennité des bénévoles ; il ne s'agit pas d'un simple bénévolat généreux, ponctuel, mais d'un bénévolat qui transforme le bénévole en profondeur. (A Perpignan, pour s'établir dans la durée, la formation initiale dure 9 mois).
- Organiser des grands Etats généraux du bénévolat au niveau national.

* * * * *