

Michel Marion
11 rue du Regnier
6767 Lamorteau
palilor@skynet.be

Un petit mot sur nos projets

Un point sur la situation ; nos objectifs :

Le paysage médico-social s'est enrichi ces dernières années d'une attention particulière aux malades en fin de vie.

La France et la Belgique ont opté pour une pratique des soins palliatifs privilégiant le maintien du patient chez lui : ceci rencontre ses désirs tout en limitant des hospitalisations inutiles et coûteuses.

La qualité des soins à domicile et la sécurité du patient peuvent y être assumées par des équipes spécialisées de soins palliatifs spécifiquement « de ville ».

Des équipes dites « deuxième ligne » (semblables à celles du domicile) sont actives au sein de nos structures hospitalières afin de dispenser des soins adaptés aux grands malades de l'institution (Equipes Mobiles Intra-hospitalières, EMI)

Des unités de soins palliatifs (USP) s'occupent des patients qui ne peuvent se trouver ni dans un lit de l'hôpital ou de la clinique ni à domicile.

Elles sont volontairement peu nombreuses et rassemblent des malades aux pathologies et aux symptômes particulièrement graves. Elles permettent aussi l'expertise qui doit être redistribuée aux autres soignants par des stages et des formations.

Garder un malade à la maison reste une épreuve pour les familles ; elles peuvent être « brûlées » par la lourdeur de la tâche et, souvent sur le conseil des soignants, sont contraintes d'accepter un transfert en milieu hospitalier, presque chaque fois dans un service aigu déjà surchargé par le travail.

La malade en fin de vie n'y a pas sa place.

La société n'a rien à y gagner.

Il faut donc inventer des lieux de répit familial, préventifs de l'épuisement; c'est, principalement, ce que nous nous proposons de faire à Rulan.

Plusieurs conditions sont nécessaires à la réalisation d'un tel projet :

- Un lieu adapté à l'accueil « intime » des patients et de leur famille.
- Un fonctionnement permettant le répit par une prise en charge d'une partie du temps « organisationnel » de l'accompagnement du patient tout en lui permettant de garder le temps précieux de la relation familiale.
- Une intégration au réseau palliatif local.

Le public concerné :

C'est celui des patients de Bretagne qui pourraient être maintenus à domicile sans le « Burn out » de la famille (Répit familial « pur »)

Spécifiquement aussi, sur le Cap Sizun, il se pourrait que des malades de France, de Belgique ou d'Europe puissent passer, en famille, des « vacances », « comme tout le monde », malgré la maladie et le handicap, profiter de la Bretagne, de la mer et des bonnes choses de la vie, encore...

Je pense particulièrement ici aux familles d'enfants cancéreux et à celles dont un membre est malade de la maladie d'Alzheimer (pour ces dernières, même si le patient est habituellement institutionnalisé, un séjour « protégé » pourrait permettre, à nouveau, une vie de famille profitable à chacun).

Nous sommes en démarche pour le moment avec des organismes et d'autres fondations (belges, grand-ducales, européennes...) concernées par le cancer et la maladie grave pour que tous, même les familles moins favorisées socialement, puissent bénéficier d'un tel service.

Il n'y a pas que l'hébergement :

Le deuxième volet du projet est la formation des soignants et des bénévoles. Rulan se prête bien à l'enseignement des soins palliatifs : un local pour les cours « magistraux » dont le programme de « savoir faire » sera celui des universités belges et françaises existe et doit être aménagé. C'est aussi un endroit isolé, propice à la réflexion et à l'échange nécessaire à la recherche du « savoir être » indispensable à toute démarche humaine surtout si elle est soignante. Ce sera aussi un lieu de ressourcement.

Les moyens :

Le bâtiment est là, il doit être adapté.

Le réseau breton existe, ses membres sont venus en Belgique voir ce qui s'y passe, nous nous rencontrons régulièrement et nous sommes intervenus avec mes amis belges lors du colloque de Douarnenez en début décembre 2006.

Ce n'est pas la première fois que nous initions une démarche de « création » médico-sociale.

Il existe un trépied sur lequel nous nous sommes déjà appuyés :

- 1) La société civile sans laquelle rien ne se fera (la politique dans le sens de « cité » car la fin de vie la regarde).
- 2) L'imagination et la persévérance des promoteurs sont le deuxième pied des trois.
- 3) Le trépied ne peut tenir qu'avec la volonté d'entrepreneurs privés et vertueux convaincus de la valeur de la démarche et qui seront partie prenante de la construction du projet.

Car pour adapter Rulan, des investissements sont nécessaires, humains et financiers ; si les patients accueillis gardent encore une autonomie, elle sera réduite et, souvent, il faudra faire face à des aggravations prématurées ; le bâtiment et les hommes devront être prêts...

Et vous, que faites-vous ici ???

Vous faites de la vannerie, de la poterie, de la reliure, du dessin, de la cuisine végétarienne, ... !

Surtout, vous êtes là pour dire que la maladie, la souffrance et la mort font partie de la vie.

Les mourants n'existent pas, je ne connais que des vivants, même si leur vie touche à sa fin.

Vous témoignez ici que, vulnérables ou fragiles, les hommes se fondent toujours dans la même humanité.

Ce mélange d'intérêt pour un séjour à Rulan garde cet endroit dans le monde des hommes vivants, dans la vie...

**Répit familial, formations et culture,
vous êtes ici chez vous...**

Michel et Françoise