

Dossier de presse

avril 2023

Le défi de Caroline

PLUS DE 1000KM À VÉLO
POUR LES SOINS PALLIATIFS



soulager
mais pas
tuer

Sommaire

Édito de Caroline Brandicourt	p. 3
Constat et enjeux des soins palliatifs	p. 4
Le défi de Caroline	p. 5
Le projet	p. 6
Le parcours	p. 8
Comment soutenir le projet ?	p. 9
Le collectif Soulager mais pas tuer	p. 10

LA RICHESSE DE LA VULNÉRABILITÉ

Atteinte d'une maladie neurodégénérative, je me déplace avec un déambulateur, un tricycle ou un fauteuil roulant.

Je me rends compte que beaucoup m'imaginent malheureuse, leur regard me fait mal alors. Je me souviens avoir dû consoler une personne âgée qui me voyait arriver avec mon déambulateur... « À votre âge ! »

Philippe Pozzo di Borgo, qui a inspiré le film *Intouchables*, est le parrain du collectif Soulager mais pas tuer, soutien de la tournée. Il explique que devant l'épreuve il existe trois étapes à passer : le **deuil** de ce qu'on ne fera plus, l'**acceptation** de son état réel, et enfin l'**adaptation**.

Celui qui s' imagine à ma place n'est pas dans le réel. Il ne bénéficie pas de **ces trois étapes qui sont à la fois nécessaires, douloureuses** (surtout le deuil et l'acceptation) mais aussi étonnamment possibles : l'être humain a une incroyable capacité d'adaptation. **C'est alors qu'il retrouve de la joie dans sa vie.**

Parfois les personnes que je croise sont étonnées de ma joie. Évidemment ce n'est pas la maladie qui fait ma joie ! Mais la vie, les relations avec les autres, la beauté de ce qui m'entoure...

Et puis, depuis que je suis dépendante pour un certain nombre d'actes, j'ai vu se déployer autour de moi tellement de patience, d'amitié, de tendresse que je peux affirmer aujourd'hui que **notre faiblesse est ainsi source de relations et de solidarité, c'est à dire ce qui importe le plus pour notre société.**

J'aimerais dire haut et fort que l'on peut être malade mais heureux, qu'être dépendant c'est à la fois recevoir et donner, c'est d'une grande richesse humaine ! Le plus triste, le plus déprimant, c'est bien la solitude... ni la dépendance, ni la maladie.

Mon défi de parcourir plus de 1 000 km à vélo à travers la France, c'est avant tout un défi collectif : celui de défendre la vulnérabilité et les soins palliatifs.



Caroline Brandicourt

Constat et enjeux des soins palliatifs

LES SOINS PALLIATIFS, QU'EST-CE QUE C'EST ?

Les soins palliatifs c'est accompagner la vie jusqu'au bout.

Les soins palliatifs sont des soins actifs, en institution ou à domicile, délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle grâce à :

- Une personnalisation des soins sur le rythme du patient.
- Des soins et un accompagnement interdisciplinaires.
- Un accompagnement du patient dans les moments difficiles.
- Un accompagnement des proches du patient.

Plus d'infos sur le site de la Sfap

www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france



TOUTE FIN DE VIE APPELLE À LA SOLIDARITÉ

Avec les progrès des traitements antidouleur et des soins palliatifs, nous avons la possibilité d'accompagner chacun dans sa fin de vie, pour que tous soient réellement soulagés et se sentent accompagnés. **Il nous faut maintenant nous en donner les moyens sur tout le territoire. Ceci doit être la priorité dans le programme législatif de la fin de vie.**

La focalisation du débat sur l'euthanasie ou le suicide assisté occulte les multiples questions concrètes qui se posent à l'approche de la mort, chacune à aborder au jour le jour. L'idée court désormais qu'une bonne mort serait une mort endormie. **Pourtant, ceux qui partent ont à transmettre et ceux qui restent, à recevoir.** Les moments « sans communication verbale » peuvent aussi se révéler étonnamment féconds.

Il faut déjouer le piège de l'idéalisation de la mort maîtrisée par euthanasie ou suicide, une mort qui reste violente. Les enquêtes sur les priorités des Français attestent le décalage entre certains discours et la réalité : les demandes d'euthanasie restent très marginales. L'isolement, l'abandon social, l'individualisme poussent vers l'euthanasie et le suicide assisté. Ce que veulent les Français c'est être soulagés et accompagnés !*

À nous de nous montrer solidaires.

*Sondage SMPT 2021.

Le défi de Caroline

- Le projet
- Le parcours



Le projet de Caroline

Jusqu'en 2008, Caroline Brandicourt était professeur de français dans un collège lycée. Elle a aujourd'hui 62 ans, est maman de trois enfants et est atteinte d'une maladie neurodégénérative, dégénérescence du cervelet, depuis un peu plus de 15 ans.

Caroline veut se battre pour défendre les soins palliatifs, et se lance le 22 avril 2023 dans une tournée de 2 mois à vélo, parcourant plus de 1000 km à travers de nombreux départements en France qui ont besoin d'unités de soins palliatifs.

QU'EST-CE QUI VOUS A POUSSÉE À VOULOIR ENTREPRENDRE UN PROJET D'UNE TELLE AMPLEUR ?



« Je perds l'équilibre, la marche est compliquée, la coordination de mes mouvements et des réflexes est perturbée, il m'arrive de mal parler, manger certains aliments est difficile, je fais des fausses routes. **Ai-je perdu l'envie de vivre ? NON.** Bien sûr il m'arrive d'être triste comme vous pouvez aussi l'être parfois.

En octobre 2021, une expérience bouleversante m'a fait réfléchir !

J'ai passé 5 semaines à l'hôpital marin d'Hendaye. Cette structure accueille des personnes atteintes de maladies neurologiques et est animée par un personnel incroyable.

J'ai tissé des liens amicaux solides avec des patients atteints de maladies neurodégénératives, pour la plupart à un stade beaucoup plus avancé que le mien.

Les soignants sont formés, patients, à l'écoute. Ce sont des spécialistes de l'homme, non pas seulement dans son fonctionnement biologique mais bien comme une personne, prenant soin de toutes ses dimensions ! **Bravo et merci de nous permettre de vivre une vie différente mais belle aussi !**

Cette attention complète et délicate anime aussi les bénévoles et soignants des soins palliatifs, nous ne mesurons que très rarement tout le bien donné, et **je veux rendre hommage à ces experts en humanité !** >>

QUELS SONT LES OBJECTIFS DE CE DÉFI ?

« Le but de cette tournée est d'abord de **défendre les soins palliatifs**, de demander que tous y aient accès comme le prévoyait la loi de 1999. **Il manque des unités de soins palliatifs dans 21 départements !** Nous voulons faire savoir qu'ils sont une vraie solution contre la souffrance parce que prendre soin, être solidaire, ça permet de **dépasser les plus grandes difficultés**.

« Prendre soin, être solidaire, ça permet de dépasser les plus grandes difficultés. »

C'est pourquoi nous espérons que beaucoup nous rejoindront pour rouler une étape avec nous ou nous accueillir aux étapes.

Dans les débats actuels sur la fin de vie, beaucoup de personnes en bonne santé s'imaginent dans des situations qu'ils qualifient de terribles, insupportables, et ne voient qu'une solution : demander l'euthanasie ou le suicide assisté.

Je voudrais leur dire que **ce dont nous avons besoin c'est avant tout d'être entourés, d'être soulagés de nos souffrances tant physiques que morales**. Pour cela il faut du personnel formé et c'est précisément ce que proposent les services de soins palliatifs.

Jusqu'ici la France a fait le pari de soulager la souffrance en développant les soins palliatifs parce que c'est une vraie solution. **Il est illusoire de penser qu'elle pourrait suivre efficacement deux voies à la fois : développement des soins palliatifs et « encadrement » du suicide assisté et de l'euthanasie.**

Il faut que la recherche pour soulager les douleurs continue !

Autoriser le suicide assisté comme l'euthanasie affecterait nécessairement tous ceux qui luttent quotidiennement : les médecins et les soignants jusque-là tellement inventifs pour améliorer la vie de leurs patients, les personnes malades qui entendent qu'il est possible de demander la mort, les patients qui craignent de peser sur leurs proches, sur des équipes médicales surchargées et sur la société, et enfin ceux qui souffrent de graves dépressions et résistent devant la tentation du suicide !

**Autoriser une mort administrée par euthanasie ou suicide assistée, c'est baisser les bras.
Et puisque personne ne vit dans une bulle c'est la société toute entière qui en serait affectée. »**



Le parcours de Caroline

LES CRITÈRES POUR TRACER CE PARCOURS INSOLITE



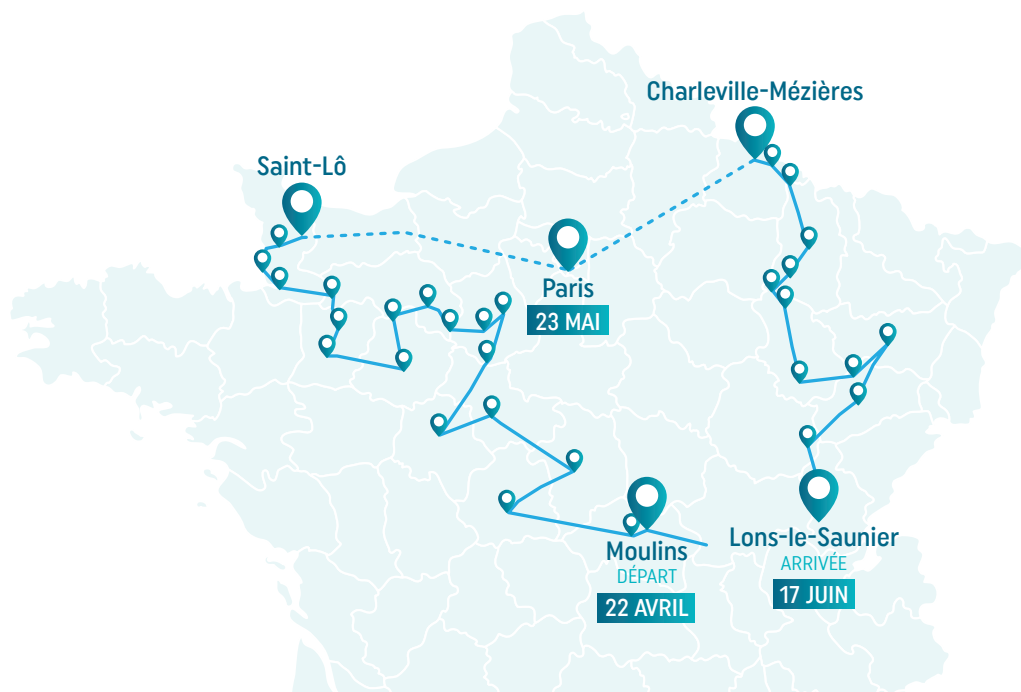
Les étapes ont été choisies pour demander la présence d'unités de soins palliatifs partout où il y en a besoin.

Nous voulons montrer que lorsqu'elles sont mises en place, les solutions fonctionnent. Tous les Français ont un droit à être soulagés quand ils souffrent !

Les départements ciblés s'alignent sur deux axes Nord Sud. Le trajet dessine une boucle, Moulins - Saint-Lô, suivi d'une étape médiane à Paris puis un trajet Charleville-Mézières - Lons-le-Saunier.

Les étapes quotidiennes sont de 30 km en moyenne : Caroline pédale accompagnée d'une équipe et de tous les soutiens locaux qui rejoignent le parcours, dans un esprit joyeux, fraternel et solidaire. Principalement sur des voies vertes et des véloroutes, pour des raisons pratiques ils devront parfois relier deux étapes avec un véhicule. Lorsqu'on est handicapé, le logement est une réelle difficulté. L'équipe sera donc accompagnée d'un camping-car et d'un van aménagé permettant de passer la nuit entre deux étapes de vélo.

Dans une trentaine de villes, un stand aux couleurs du Défi de Caroline sera installé pour fédérer, renseigner, partager, écouter mais aussi rencontrer des passants, des élus, des soignants, des familles dans l'épreuve.





Comment soutenir le projet ?

UN DÉFI À ACCOMPLIR ENSEMBLE

Comme Caroline l'exprime : « Penser que le suicide assisté ou l'euthanasie n'engagerait que la personne qui le demande c'est se leurrer, c'est comme jeter une pierre dans un lac : regardez l'onde de choc, elle se propage toujours ! Je serai impactée. L'inventivité des soignants sera affectée, leur raison d'être même. Les personnes en grande souffrance psychique entendront : mieux vaut mourir que souffrir... Où trouveront-elles alors la force ? ». C'est pourquoi Caroline veut faire de son projet un défi en équipe, avec des soutiens, pour être « ensemble ».

REJOINDRE CAROLINE SUR LE PARCOURS

Tout au long de la tournée, des cyclistes peuvent [rejoindre Caroline pour l'accompagner](#) sur quelques kilomètres, pour une étape ou plusieurs !

ACCUEILLIR CAROLINE AUX VILLES ÉTAPES

Des événements auront lieu sur certaines étapes du parcours. Vous pourrez rencontrer Caroline et son équipe pour leur [montrer votre soutien, ou pour en savoir plus sur les soins palliatifs](#). Pour demander la création d'unités de soins palliatifs, [une carte postale à envoyer aux parlementaires sera proposée sur le stand](#).

PARTICIPER À LA LOGISTIQUE PENDANT LA TOURNÉE

Pour certaines étapes, Caroline et son équipe auront [besoin de logements, d'un endroit où bivouaquer avec le camping-car, de bras...](#)

SIGNER L'APPEL DE PHILIPPE POZZO DI BORGIO

Le défi est une réponse à cet appel solennel lancé par le parrain de *Soulager mais pas tuer*: « Nous sommes tous 100% vivants ». [Signer cet appel, c'est encourager Caroline et chacun de nous à vivre, malgré les difficultés !](#)

Pour participer et en savoir plus, rendez-vous

WWW.LEDEFIDECAROLINE.FR



@ledefidecaroline



@ledefidecaroline



Le collectif Soulager mais pas tuer



Mobilisé pour le soulagement des douleurs et contre l'acharnement thérapeutique, le collectif créé en 2014 milite pour la généralisation d'une véritable culture palliative et contre l'euthanasie et le suicide assisté.

Parrainé par Philippe Pozzo di Borgo, dont la vie a inspiré le film *Intouchables*, **Soulager mais pas tuer** fédère des personnes et des organismes de multiples sensibilités unis derrière l'engagement « Soulager mais pas tuer ».

PLUSIEURS PARTENAIRES CONSTITUENT LE COLLECTIF :

- **100% vivants**, qui regroupe des personnes malades et porteuses de handicap ;
- **Soigner dans la dignité (SDD)**, association de jeunes soignants ;
- **Alliance VITA**, qui anime le service d'écoute SOS Fin de vie ;
- **L'Institut européen de bioéthique** ;
- **Convergence soignants – soignés**, pour une médecine à visage humain.

« Alors,
la société que
nous construisons
ensemble sera
plus humaine. »

Philippe Pozzo di Borgo

LE COLLECTIF APPELLE À :

- Généraliser l'accès aux soins palliatifs et à la lutte contre la douleur partout en France.
- Réaffirmer une **opposition ferme** à toute forme de suicide assisté ou d'euthanasie et à la stigmatisation de certaines maladies ou handicaps.
- Faire de la lutte contre la mort sociale des personnes handicapées et de nos aînés une **grande cause nationale** impliquant toutes les générations.

« Aidons-nous à vivre, pas à mourir ! »

C'est l'appel lancé par Philippe Pozzo di Borgo en décembre 2022 au président de la République et aux parlementaires. Il a déjà recueilli des dizaines de milliers de signatures.

WWW.SOULAGERMAISPASTUER.ORG



Le défi de *Caroline*

PLUS DE 1000 KM À VÉLO POUR LES SOINS PALLIATIFS



WWW.LEDEFIDECAROLINE.FR