



LES RENDEZ-VOUS DE LA SANTÉ

2007

à 20 H 30 au Muséum

Mercredi 7 février
Soins palliatifs : de quoi s'agit-il ?

Conférence/débat avec :

- **Le Dr Pascal GAUTHIER, médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs du CHRO,**
- **Le Dr Laurent de LOYNES de FUMICHON, médecin dans l'équipe**
- **Marc BUNEL, infirmier au sein de l'équipe,**
- **Claude MARTIS, psychologue,**
- **Géraldine BLOTTIERE, assistante sociale,**
- **Laurence MITAINE, vice-présidente nationale de la Fédération JALMALV.**

Introduction

Terminer son existence dans les meilleures conditions possibles de vie, chez soi, à l'hôpital ou en institution, accompagné par des professionnels de plusieurs disciplines, est un droit reconnu en France depuis 1999. Malheureusement la démarche des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie reste mal connue et le développement des soins palliatifs est loin d'être acquis dans les faits... Or cette question concerne la majeure partie des quelque 530 000 personnes qui décèdent chaque année en France et tous leurs proches, c'est-à-dire les personnes âgées, qui vont être de plus en plus nombreuses, en raison du vieillissement de la population et de l'allongement de l'espérance de vie.

Définition des « soins palliatifs ».

Selon la définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), qui regroupe près de 5000 soignants et 200 associations, « *les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle* » de la personne en fin de vie et de ses proches. « *Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.* »

Le mot « palliatif » qualifie la période d'évolution d'une maladie inguérissable dans laquelle les traitements n'ont plus pour objectif principal de prolonger la vie, mais surtout de soulager des symptômes, dont la douleur, et de privilégier le confort, le bien-être et la qualité de vie du patient.

La démarche des soins palliatifs.

Il s'agit d'une prise en charge globale (médico-psycho-sociale) et d'un accompagnement, au domicile (grâce à l'hospitalisation à domicile-HAD, à un réseau de soins palliatifs) ou en établissement hospitalier (en unité spécialisée-USP ou grâce à l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs-EMSP qui se déplace à l'intérieur de l'hôpital), faisant intervenir une équipe pluridisciplinaire : médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistantes sociales, psychologues et des bénévoles d'associations comme JALMALV.

Sur le plan médical sont traités tous les symptômes pénibles (troubles respiratoires, neurologiques...) et bien sûr la douleur (à l'aide de médicaments efficaces comme la morphine).

Sur le plan psychologique, la détresse psychologique du patient et de sa famille est prise en compte par un psychologue, si besoin est, et des bénévoles formés.

Sur le plan socio-économique, les différentes aides prévues par la législation sont évaluées pour améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage.

Le rôle d'une association comme JALMALV.

- JALMALV est une association née en 1987 et reconnue d'utilité publique depuis le 26 mars 1993.
- JALMALV défend l'idée que la santé n'est pas seulement une affaire de soignants.
- JALMALV contribue à aider les patients et leurs familles à assumer l'idée de la mort sereinement : elle fait évoluer les mentalités actuelles qui ont tendance à refuser ou à cacher la mort ; elle contribue à faire admettre l'idée que la mort fait partie de la vie et que le mourant est un vivant.
- JALMALV est surtout une association qui crée un lien social entre deux personnes (dont l'une atteinte d'une maladie incurable), dans une démarche d'accompagnement.
- Etre bénévole à JALMALV est une mission qui impose d'être « au clair avec soi-même » et d'être bien formé et armé moralement. La Fédération JALMALV manque de bénévoles...

Les textes de loi régissant les soins palliatifs.

La loi du 9 juin 1999, votée à l'unanimité, garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs et énonce que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

Elle crée aussi un « *congé d'accompagnement* », sans indemnité ni compensation, dont peut bénéficier « *tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs* ». Ce congé est de 3 mois maximum, que le salarié peut, avec l'accord de son employeur, transformer en période de travail à temps partiel.

La loi du 22 avril 2005 sur « Droits des malades et fin de vie » réaffirme le principe du respect de la volonté de la personne concernant sa santé (principe d'autonomie) et définit la notion de « directives anticipées ». Ces directives indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement pour le cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté. C'est un document écrit, identifié, daté et signé par l'auteur ou avec l'aide de 2 témoins. Ces directives peuvent être à tout moment modifiées ou révoquées, ont une durée de validité de 3 ans (renouvelable) avant l'inconscience et doivent être rendues aisément accessible au médecin.

Les conceptions éthiques auxquelles les soins palliatifs se réfèrent.

Les personnes qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (l'« acharnement thérapeutique »). Ils se refusent aussi à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.

Dans une certaine mesure, les soins palliatifs sont donc une réponse adaptée à la demande d'euthanasie de certains patients, car lorsqu'on soigne la douleur, apaise le sentiment d'indignité, atténue l'angoisse de la mort, la plupart des demandes d'euthanasie disparaissent.

Pour en savoir plus :

- *Consultez le portail Internet, www.portail-soins-palliatifs.fr, qui regroupe 4 sites d'informations consacrés aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie.*
- *Contactez JALMALV : 14, rue Bannier – 45000 Orléans. Tél. 02 38 53 15 85.*