Communiqué de presse d'un collectif aquitain d'associations de soins palliatifs et d'accompagnement bénévole en fin de vie

Communiqué de presse
Bordeaux, le 14 février 2018

« Faire face aux souffrances en fin de vie : surtout ne pas être seul ! »

Cinq associations de soignants professionnels et bénévoles d'accompagnement en Aquitaine souhaitent rappeler aux citoyens et aux élus ce qui existe près de chez eux pour répondre aux difficultés rencontrées en fin de vie.

Qu'est-ce que je pourrais demander si j'étais gravement malade ?

- Etre bien soigné : mon médecin fera ce qu'il faut et tout ce qu'il peut, sans acharnement et sans m'abandonner
- Etre écouté : mes mots, mes interrogations, mes souhaits seront entendus et respectés
- Ne pas souffrir : mon médecin adaptera les médicaments qui soulageront mes douleurs et mes souffrances morales
- Ne pas être seul : mon médecin et les équipes soignantes m'accompagneront, et les bénévoles d'accompagnement me soutiendront ainsi que mes proches

Disons tout d'abord que, si beaucoup reste à faire pour humaniser les soins, il est aujourd'hui possible de finir sa vie dans des conditions décentes. Il existe en effet un nombre croissant de soignants formés à la démarche palliative, et il existe des équipes prêtes à accompagner correctement jusqu'au bout les personnes pour qui la guérison n'est plus possible.

Si toutefois la situation est trop compliquée pour le médecin traitant et l'équipe de soins, il est possible d'avoir de l'aide pour être mieux soulagé :

- Des équipes spécialisées peuvent être sollicitées tant à domicile qu'en établissement public ou privé (14 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs - EMSP) pour participer à l'adaptation des soins de confort, proposer un soutien psychologique pour la personne malade et ses proches ainsi que l'adaptation des aides matérielles et financières, en partenariat avec les soignants
- En EHPAD et en maison de retraite, une EMSP peuvent être appelés
- Un séjour hospitalier peut être proposé dans un Lit Identifié de Soins Palliatifs (LISP) ou dans une des huit Unités de Soins Palliatifs (2 à Bordeaux, Cambo, Périgueux, Dax, Agen, Mont-de-Marsan, Pau). L'ouverture d' USP est prévue à Libourne.

Dans les situations difficiles de fin de vie, il est important de pouvoir appliquer les repères proposés par la loi Claeys-Leonetti du 6février 2016 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Ils permettent de répondre aux questionnements éthiques dans la plupart des situations complexes :

- Tout traitement peut être arrêté si la personne malade le souhaite, même si l'arrêt des traitements en question est susceptible d'abréger la vie : c'est le refus de l'acharnement thérapeutique ou l'interdiction de l'obstination déraisonnable.
- Toute douleur doit être soulagée, même si, dans certains cas, ce traitement peut abréger la vie, tenant compte d'un risque thérapeutique proportionné. Dans les cas de souffrance intense, une sédation peut être mise en œuvre pour soulager la personne malade.
- Toute décision d'arrêt des traitements doit se construire dans toute la mesure du possible à partir de l'expression de la volonté de la personne malade et se faire après une discussion en équipe (collégialité) entre tous les intervenants auprès de la personne malade (médecin et membres de l'équipe soignante). La décision est écrite dans le dossier et annoncée à la personne malade.
- Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles s'imposent au médecin, sauf cas particulier.
- Lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.
- Dans tous les cas et quel que soit le lieu de fin de vie, des soins palliatifs doivent être prodigués pour soulager les souffrances du malade et accompagner son entourage. Pour ce faire, le développement de la démarche palliative dans les établissements sanitaires et médico-sociaux est une priorité absolue.
  Les bénévoles d'accompagnement, rassemblés en association, peuvent apporter une écoute et un soutien humain respectueux en complément des professionnels de santé.

Dans les situations de souffrances intenses, nous voulons rappeler la nécessité incontournable de ne pas se retrouver en situation de solitude et de faire alliance entre les différents acteurs (patients, familles, soignants…) pour faire face à la complexité et réduire la marge d'erreur.
Dans les années à venir, il est nécessaire de développer les soins palliatifs à domicile (pour toutes les personnes qui veulent finir leur vie à la maison). Ceci est d'autant plus important que le nombre des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer continue d'augmenter.

Le Collectif composé par les associations PalliAquitaine, Fédération Alliance
Pallia Plus, Présence et l'Espace Bioéthique Aquitain.

Contact :

Fédération Alliance - 2, route Robert Algayon – 33640 AYGUEMORTE LES GRAVES - 05 56 69 85 52
courriel : federation@alliance.asso.fr

PalliAquitaine est une association loi 1901 qui rassemble plus d'une centaine de professionnels et bénévoles d'accompagnement de toute l'Aquitaine.

Ses objectifs principaux sont :
- Faciliter les liens entre toutes les personnes concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement en Aquitaine, professionnels ou bénévoles, intervenants du domicile ou en établissements
- Favoriser la reconnaissance et la diffusion des soins palliatifs et de l'accompagnement
- Promouvoir des initiatives dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement (information, formation, recherche).

www.palliaquitaine.fr

Alliance «Jusqu'au bout accompagner la vie…» est une fédération issue de l'association régionale créée en 1986. Reconnue d'utilité publique, elle regroupe 5 associations départementales et 15 antennes en Aquitaine.

Ses objectifs sont:
- Répondre à la détresse et à la demande des personnes confrontées à la souffrance physique ou morale, liée à la maladie grave, la fin de vie ou le deuil, par une écoute bienveillante et respectueuse
- Former des équipes d'accompagnants bénévoles sélectionnés pour apporter présence et soutien, tant au domicile de la personne que dans les institutions sanitaires et médico-sociales, sans prendre la place ni des familles ni des professionnels.

www.alliance.asso.fr

Pallia Plus, association loi 1901, créée en 1998, rassemble des bénévoles sélectionnés, formés et travaillant en équipe. Ils interviennent régulièrement dans plusieurs établissements bordelais.

Ses objectifs sont :
- Accompagner les malades et leurs familles confrontés à la maladie grave, à la fin de vie, tout spécialement en Unité de Soins Palliatifs
- Promouvoir les soins palliatifs et contribuer à leur développement
- Soutenir la formation et l'enseignement des pratiques de soins palliatifs auprès des professionnels et bénévoles.

www.palliaplus.org

Présence, association loi 1901 créée en 1987, participe au développement de la démarche palliative d'accompagnement en Béarn.
Ses objectifs sont :
- Accompagner bénévolement toute personne en fin de vie et son entourage par un soutien et une écoute active
- Accompagner et soutenir par une écoute individuelle ou dans le cadre d'un groupe de paroles et d'entraide toute personne en deuil

Les bénévoles sélectionnés, formés et soutenus par l'association, interviennent dans les établissements médicaux et médico-sociaux et à domicile.

presencepau.perso.neuf.fr

L'Espace Bioéthique Aquitain est une association loi 1901, créée en 1996, pour promouvoir un débat interdisciplinaire et interculturel sur les problèmes d'éthique de la vie et de la santé. Il propose des groupes de travail sur les pratiques et des ateliers d'analyse de textes scientifiques, éthiques, philosophiques et juridiques.

Ses membres interviennent lors de formations initiales et permanentes en bioéthique, lors de débats et d'ateliers d'analyse des pratiques professionnelles dans des structures hospitalières et universitaires ou des instituts de formation.

www.espacebioethiqueaquitain.fr