

*Fin de vie :*

## **APAISER ET ACCOMPAGNER, OUI ! ABANDONNER, JAMAIS !**

Le 23 janvier dernier, le Gouvernement a lancé les Etats généraux de la Bioéthique prévus par la loi de 2011. Sur les cinq thèmes retenus, la fin de vie fait débat. Le collectif francilien d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs se mobilise pour interpeller et informer sur le besoin essentiel de développer encore les soins palliatifs en France.

Ce dossier vous permettra de retrouver l'essentiel des informations sur le collectif et les soins palliatifs.

I – Le collectif

II – Les soins palliatifs en France

III – le bénévolat d'accompagnement

IV – Des soins palliatifs pour tous

### *Le collectif francilien d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs*

Le collectif des accompagnants en soins palliatifs réunit six associations de bénévoles accompagnants (AIM – bénévoles Maison Médicale Jeanne Garnier, ASP Yvelines, ASP Essonne, ASP fondatrice, Les petits frères des Pauvres et Rivage). Il est soutenu par de nombreuses personnalités et associations.

Notre objectif est de faire connaître les soins palliatifs et de sensibiliser nos représentants en partageant notre expérience d'accompagnement des personnes en fin de vie. Nous intervenons avec le soutien de la SFAP auprès des parlementaires franciliens.

Les associations franciliennes regroupent plus de 700 bénévoles intervenant dans 83 établissements. En 2015, ce sont plus de 115 000 heures d'accompagnement qui ont été consacrées à 33 116 malades ou familles.

En 2017, le collectif a mené sa première campagne : On meurt encore mal en France, **Réagissons !** Elle visait à interpeler les candidats à l'élection présidentielle sur l'urgence d'action en faveur des soins palliatifs.

En 2018, le collectif se mobilise avec la SFAP pour partager son expérience d'accompagnement bénévole des personnes malades en fin de vie. Il s'implique dans le cadre des Etats généraux de la Bioéthique et auprès des parlementaires pour sensibiliser aux soins palliatifs.

Notre conviction est menée par la force des accompagnants. L'éthique de ce bénévolat assure le respect des patients en participant à un ensemble de soins destinés à apaiser les souffrances : douleurs physiques, besoins spirituels et psychologiques ; en écoutant et en répondant aux besoins de chaque personne et en palliant au maximum à l'isolement.

## *Fin de vie :*

# **APAISER ET ACCOMPAGNER, OUI ! ABANDONNER, JAMAIS !**

## *Les soins palliatifs en France*

### *Les structures des soins palliatifs*

139 USP (unité de soins palliatifs)

5 040 LISP (lits identifiés soins palliatifs)

424 EMSP (équipe mobile de soins palliatifs)

22 ERRSPP (équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques)

90 RSSP (réseaux de santé ayant une activité en soins palliatifs (RSSP))

38 PTA (plateformes territoriales d'appui)

### *La fin de vie en France*

57 % de la population française meurt dans une structure médicalisée en 2014.

37 % de la population française meurt à domicile en 2014.

### *Accès aux soins palliatifs*

En 2014 le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) dénonce 20% d'accès aux soins palliatifs.

Le rapport IGAS 2018 estime à 75% de nonaccès à domicile.

L'Atlas des Soins Palliatifs indique 44% d'accès en hôpital pour les personnes décédés en 2016.

En 2014, le nombre médian de lits d'USP était de 2 pour 1 000 personnes décédées. Il était de 0 pour le département des Alpes de Haute-Provence et de 24 pour le département de Paris.

### *Les droits et dispositifs de la fin de vie*

La première loi française concernant les soins palliatifs date du 9 juin 1999. Elle garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs.

La loi « Claeys-Léonetti » du 2 février 2016, selon laquelle « Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée », renforce et précise les principes établis par la loi « Léonetti » du 22 avril 2005. On citera principalement :

- L'interdiction de l'« obstination déraisonnable », sur le fondement duquel le médecin engage une procédure collégiale en vue de limiter ou d'arrêter les traitements devenus « inutiles, disproportionnés ou n'ayant comme seule finalité que le maintien artificiel de la vie ».
- Le droit pour un patient de demander l'arrêt des traitements ou de refuser de les entreprendre.
- Le droit, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.
- La nécessité pour le médecin de s'enquérir de la volonté antérieurement exprimée de la personne lorsqu'elle est hors d'état de l'exprimer.
- Le droit pour toute personne majeure de rédiger des directives anticipées concernant sa fin de vie qui sont contraignantes et donc opposables au médecin.
- Le droit pour toute personne majeure de désigner une personne de confiance qui sera consultée sur sa volonté antérieurement exprimée, au cas où elle-même serait hors d'état de l'exprimer.
- Le droit, en toutes circonstances, à bénéficier de soins palliatifs, un arrêt des traitements n'étant jamais un abandon du malade.

*Fin de vie :*

## **APAISER ET ACCOMPAGNER, OUI ! ABANDONNER, JAMAIS !**

*Le bénévolat d'accompagnement*

Dès le début des années 1980 se créent les premières associations d'accompagnants des malades en fin de vie pour permettre d'apaiser les souffrances des malades en fin de vie. En 1987 la 1<sup>ère</sup> unité de soins palliatifs - Hôpital International de la Cité Universitaire (Paris) est créée.

En 2013, on dénombrait 5.076 bénévoles d'accompagnements de fin de vie en France intervenant dans 201 associations. Ils interviennent en services hospitaliers, Ehpad, en milieu carcéral, à domicile et auprès des familles endeuillées. Le bénévole est un acteur de l'accompagnement au même titre que les professionnels et les proches. Il est un citoyen solidaire de proximité. Se côtoient des bénévoles du culte, des bénévoles individuels ou indépendants (famille, amis, voisins), et majoritairement des bénévoles associatifs.

Il est le seul bénévolat à avoir une existence officielle et légale<sup>1</sup>. Ceci assure la qualité de l'accompagnement. Il est encadré par la loi de 1999. Les associations ont pour obligation de sélectionner, former, coordonner, encadrer et soutenir les bénévoles qui interviennent en équipe dans des établissements (hôpitaux, maisons de retraite médicalisées). Il s'exerce de façon contractuelle tant à domicile qu'en établissement pas la signature de conventions entre les structures de soins et les associations de bénévoles.

Le bénévolat d'accompagnement repose sur la présence auprès des malades et l'écoute. Il répond à une éthique de l'accompagnement qui émane de l'éthique des soins palliatifs reposant sur des valeurs humanistes. Elle est fondée sur le respect de la personne humaine, c'est-à-dire le respect de ses droits et de ses libertés fondamentales, de sa dignité, de son autonomie, de sa vie privée. Elle repose également sur la solidarité humaine et sur le devoir de non abandon et de protection des personnes vulnérables. Elle se préoccupe des êtres humains dans leur globalité physique, psychique, affective, spirituelle, sociale, en veillant à préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin.

*Témoignage d'un accompagnant bénévole*

*« Devant la porte d'une chambre. Je frappe. Qui vais-je trouver derrière, quelle personne vais-je rencontrer ? Un homme, une femme, en train de s'éloigner de sa vie et dont je vais m'approcher pour un instant, un moment, sans projet, sans rien savoir d'elle ou de lui, avec juste le désir de partager avec lui, avec elle... en vérité... un sourire, une parole. Accorder une écoute discrète et respectueuse à ce que cet être va me dire, accueillir ses silences, ses soupirs ou ses larmes, échanger rires et sourires, entendre ses incohérences. Sans jugement et avec humanité, celle que tout être humain peut donner à un autre être humain. Aller à sa rencontre, juste pour lui témoigner que nous vivons dans le même monde, malgré son âge, sa maladie, son isolement, son handicap, ses angoisses, ses pertes de mémoire, sa peur de quitter ce monde. Tenir une main, caresser un front ou bras, soutenir un regard, fredonner une chanson. Penser que je vais lui donner de moi-même, et recevoir tellement plus que le peu que je lui ai offert. »*

<sup>1</sup> Circulaire du 26 Août 1986 dite circulaire Laroque, loi du 9 Juin 1999, circulaire ministérielle du 25 Mars 2008

*Fin de vie :*

## **APAISER ET ACCOMPAGNER, OUI ! ABANDONNER, JAMAIS !**

*Des soins palliatifs pour tous*

Le 23 janvier dernier, le Gouvernement a lancé les Etats généraux de la Bioéthique prévus par la loi de 2011. Parmi les cinq thèmes retenus, se pose les questions de la fin de vie et de l'euthanasie. Quatre régions proposent des débats publics en région. La région Ile-de-France ne propose aucun débat sur ces thèmes, nous le regrettons. En 2014, le CCNE avait invité à poursuivre la réflexion sur la fin de vie.

Aujourd'hui, l'offre de soins palliatifs ne suffit pas à répondre aux besoins des français. Toutefois, les lois sont encore récentes et n'ont pas pu produire tous leurs effets. Des efforts ont été faits en direction de la formation des médecins et de la sensibilisation aux soins palliatifs. Le plan 2015-2018 de développement a aussi encouragé la hausse du nombre de structures équipées en soins palliatifs. C'est encore insuffisant.

La faible prise en charge à l'hôpital des malades susceptibles de bénéficier de soins palliatifs peut aussi s'expliquer par la tarification à l'acte (T2A). Elle n'incite pas à accepter des patients en long séjour. Le forfait alloué n'augmente qu'au 13e jour et très faiblement. La logique de rentabilité incite à faire sortir les patients des Unités de soins palliatifs au bout de quatre jours ! Cet impact a été peu mesuré mais dès 2007 la Cour des Comptes indiquait ce risque.

Face à l'absence de soins palliatifs pour tous, une forte pression est exercée pour légaliser l'euthanasie. Trois propositions de loi ont été déposées en ce sens et un Groupe d'Etude dédié à la fin de vie a été créé à l'Assemblée nationale.

Avant tout, nous devons évaluer et appliquer la loi !

Les soins palliatifs sont destinés à apaiser la souffrance éprouvée par les malades en fin de vie. Cette souffrance est insupportable pour de nombreuses personnes, elles perdent parfois la volonté de vivre. A l'issue des Etats généraux de la Bioéthique de 2011 - 2012, le CCNE indiquait dans son rapport que « la fin de vie n'effraie pas autant que le mal mourir ». Apaiser et accompagner : Oui ! Abandonner : jamais ! En développant la culture des soins palliatifs sur tous les territoires et les moyens qui leur sont alloués, nous pouvons soulager les personnes malades en fin de vie. Nous croyons avant tout essentiel de faire connaître les dispositions législatives, de les appliquer et d'évaluer la loi Claeys-Léonetti de Février 2016 avant toute modification.

*Le collectif francilien d'accompagnants  
bénévoles en soins palliatifs*

*Retrouvez-nous :*

- Twitter : @Encoremal
- Facebook : <https://www.facebook.com/onmeurtencoremalenfrance>
- Site internet : [omemef.fr](http://omemef.fr)
- Mail : [lecollectif.francilien@gmail.com](mailto:lecollectif.francilien@gmail.com)