

Source de Vie

Association laïque de bénévoles pour l'écoute et l'accompagnement
des personnes atteintes d'une maladie grave, des personnes âgées en institution, de leurs proches

Editorial

Les soins palliatifs, et si on en parlait... Tel était le thème de la conférence organisée le 8 octobre dernier par Source de Vie, en partenariat avec l'[Équipe Mobile d'Accompagnement du Voironnais](#) (EMAVSP). Nous avons souhaité dans cette édition revenir sur les thèmes abordés au cours de cette soirée, les compléter, les illustrer par des citations et des témoignages, reprendre les questions posées, en poser d'autres... En résumé, poursuivre notre mission d'information et de sensibilisation à la culture palliative.

Vous pourrez retrouver par ailleurs sur notre site www.sourcedevie.net ce journal en version enrichie, avec des liens hypertexte vers les documents officiels, des portails d'informations, etc. Bonne lecture !

La commission communication de Source de Vie



Qu'est-ce que les soins palliatifs ?

En 1990, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) définit les soins palliatifs comme des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. Dans la législation française et notamment la [circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008](#) relative à l'organisation des soins palliatifs, ils sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort ».

« Tout ce qui reste à faire

quand il n'y a plus rien à faire »

Thérèse Vanier (St Christopher's Hospice, 1967)

*« Une attitude qui se traduit davantage
par une attention à la personne qui souffre
qu'à la maladie »*

Pr René Schaerer

Sommaire

N° 13 - Mars 2016

Page 1

Éditorial

Qu'est-ce que les soins palliatifs ?

Page 2

Activités et temps forts de l'association en 2015

Page 3

Les grandes étapes de l'histoire des soins palliatifs

Page 4

Ce que dit la loi

L'esprit des soins palliatifs

Les soins palliatifs et la culture du Prendre Soins

Page 5

Les soins palliatifs, c'est SOULAGER

Les soins palliatifs, c'est ACCOMPAGNER

Page 6

Les soins palliatifs, c'est ECOUTER

Les soins palliatifs en pratique : les bénévoles de
Source de Vie témoignent

Page 8

Les soins palliatifs : bilans et perspectives

Sur la toile... Par téléphone...

Contacts

suite du dossier en page 3 ⇨

Activités et temps forts de l'association en 2015

Nos accompagnements

Sur Grenoble :

Présence à la **Clinique des Cèdres**, 1 fois par semaine, dans les services de médecine et de gériatrie d'une part, et dans le service de chirurgie d'autre part.

Présence à l'**EHPAD des Portes du Vercors**, 1 fois par semaine.

Présence à l'**EHPAD « les Orchidées »** à Seyssins, 1 fois par quinzaine.

Plusieurs accompagnements à domicile.

Sur Voiron :

Présence à la **Clinique Chartreuse** 1 fois par semaine.

Dans la Bièvre :

Présence aux 2 EHPAD de la **Côte-St-André**, 1 fois par semaine, à **Notre-Dame de l'Osier**, 1 fois par semaine, à l'hôpital de **Rives**, 1 fois par semaine, à l'hôpital de **Tullins**, 1 fois par semaine.

Présence à l'EHPAD du **Grand-Lemps**, 1 fois par semaine.

Démarrage en juillet à l'EHPAD de Val Marie à **Vourey**.

2 accompagnements à domicile.

Nos rencontres, nos actions

AG de JALMALV : Participation de SDV à l'AG du 24 mars.

Des bénévoles SDV ont assisté à 2 conférences : le 9 avril, avec le journal La Vie, à l'occasion de la parution du livre « **Moi, médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie** » de Corinne Van Oost, auteur belge qui explique son parcours. Et le 29 septembre : conférence de **Jean Léonetti** sur les ajustements de la loi en débat à l'assemblée nationale.

Rencontre avec France-Bénévolat le 8 juin.

Participation aux forums des associations les 4 et 5 septembre à Rives, La Côte St André et St Etienne de St Geoirs.

Organisation d'une conférence à Tullins le 8 octobre : une soirée organisée en partenariat avec l'Equipe Mobile d'Accompagnement du Voironnais : Soins de Support - Soins Palliatifs. Son thème : "**les soins palliatifs, si on en parlait...**" a attiré une centaine de personnes.

Stagiaires de l'AFPA : le 13 octobre, SDV présente l'association à un groupe de stagiaires de l'AFPA à Echirolles. Témoignages sur nos accompagnements, échanges avec les participants.

Réunions du CLABH : SDV participe à une série de réunions du CLABH, au conseil d'administration et à l'assemblée générale extraordinaire qui restructure son fonctionnement.

Réunions bilan : SDV participe aux réunions bilan avec les responsables des lieux d'intervention.

Nos réunions internes

Assemblée générale de SDV le **20 mars 2015** dans notre local de Grenoble.

Réunions du conseil d'administration de SDV les 23/1, 21/5, 16/10 et 18/12.

Réunions des commissions formation, finances et communication tout au long de l'année.

Réunions d'équipe et groupes de parole mensuels pour chacune des deux équipes de SDV.

Plusieurs rencontres de candidats bénévoles : 2 sont recrutés sur Grenoble, 3 sur la Bièvre.

Le 19 juin, les deux équipes se sont retrouvées à Gillonnay pour la journée, randonnée le matin puis repas partagé. Echanges chaleureux.

Nos formations

- **17 mars** : Journée CLABH bénévoles-soignants "Bénévoles auprès des malades et des familles" à Grenoble.
- **4 juin** : "Se préparer à la mort, c'est prêter attention à la vie" avec les Prêtres ouvriers
- **12 juin** : "Méditation au service de la relation d'aide" avec Ghislaine Montier.
- **2 et 3 juillet** : "Relation à soi, relation à l'autre", 2ème niveau, animée par Ghislaine Montier.
- **25 au 27 juin** : Congrès de la SFAP à Nantes sur le thème : "Partager et transmettre".
- **1er septembre matin** : Régulation d'équipe, avec J.P. Durand
- **18 septembre** : "Accompagnement à domicile", avec Chantal Marain
- **7 novembre** : Journée Régionale des Bénévoles d'Accompagnement à Bron
- **3 et 4 décembre** : "Quand le silence s'installe" avec Claire Pinet
- **Stages du CLABH** pour les nouveaux bénévoles.

Les grandes étapes de l'histoire des soins palliatifs

En Occident, l'accompagnement des mourants a longtemps été pris en charge par les familles et/ou des religieuses.

En 1842, Jeanne Garnier crée à Lyon "Les Dames du Calvaire", une œuvre confessionnelle au service de malades incurables. C'est avec elle que le mot "hospice" prend le sens de lieu accueillant des personnes en fin de vie. À ce jour, "La Maison médicale de Jeanne Garnier" à Paris, consacrée aux soins palliatifs, lui rend toujours hommage.

Dès les années 1960, ce sont les pays anglo-saxons qui sont les précurseurs dans la mise en place de soins palliatifs dans les hôpitaux. **En 1967**, le Dr [Cicely Saunders](#) fonde à Londres le St.Christopher's Hospice en développant le concept de "douleur globale" qui inclut douleur physique et souffrance psychologique, sociale et spirituelle. **En 1969**, le Dr Elisabeth Kübler-Ross publie au Canada son premier ouvrage "Les derniers instants de la vie" décrivant les réactions psychologiques et spirituelles des malades confrontés à la mort.

En France, le début des réflexions autour des soins palliatifs se situe **autour de 1975**.

1977/78 : Première introduction de l'approche palliative dans deux hôpitaux parisiens (Hôpital Paul-Brousse et Hôpital de la Croix St.Simon).

1980 : Le premier congrès de la Fédération des "Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité" (ADMD), visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté, provoque de vives réactions.

1983 : L'Association "Jusqu'À La Mort, Accompanyer La Vie" (JALMALV), ayant comme objectif l'accompagnement des personnes en fin de vie par des bénévoles, est créée à Grenoble par le Professeur Schaerer. Parallèlement se constitue à Paris l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP).

On peut donc constater que, malgré des résistances d'origines diverses, se répand tout un courant en faveur des soins palliatifs, soutenu par des personnalités du monde médical et des associations. Aussi les pouvoirs publics se saisissent-ils de la question.

1986 : Publication de la [circulaire dite "Laroque"](#) qui officialise la notion d'accompagnement et de soins palliatifs et offre une couverture officielle aux différentes initiatives qui suivront.

1987 : Le Dr [Maurice Abiven](#) ouvre la première unité de soins palliatifs (USP) à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris.

1989 : Première Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) à l'Hôtel-Dieu de Paris et création de la Société Française des Soins Palliatifs ([SFAP](#)) regroupant les professionnels de santé et les associations d'accompagnement, dont notre association "Source de Vie" dès sa création en 1999.

1991 : La réforme hospitalière introduit les soins palliatifs dans les missions des établissements de santé.

La [loi du 9 juin 1999](#) constitue une étape décisive : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » Elle inaugure un ensemble de lois, circulaires et recommandations qui vont encadrer la fin de la vie à la fois pour les malades, leurs proches et les soignants : la plus connue est la [loi "Kouchner" du 2 mars 2002](#) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Fin 2003, l'affaire Vincent Humbert suscite de vives réactions et relance le débat sur l'euthanasie. Une mission parlementaire est mise en place en vue de clarifier ce débat ; elle est dirigée par le Dr Jean Leonetti. Elle aboutit à la publication le **23 avril 2005** de la [loi dite "Leonetti"](#), qui constitue une avancée importante pour la reconnaissance des soins palliatifs et du droit des malades. Cette loi ne revient pas sur l'interdiction faite au médecin de donner délibérément la mort (acte qui reste une infraction pénale) mais affirme un droit au "laisser mourir" sans souffrance évitable et dans le respect de la dignité du patient.

Cependant, pour de multiples raisons, cette loi rencontre rapidement de grandes difficultés de mise en œuvre.

2006 : Création du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

2008 : Les travaux du comité aboutissent à la publication de deux circulaires officielles, l'une relative à l'organisation des soins palliatifs et l'autre consacrée aux réseaux de soins palliatifs à domicile.

2010 : Création de l'Observatoire National de la Fin de Vie ([ONFV](#)), chargé d'apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France et d'éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales. L'ONFV rend, **début 2012**, un premier rapport qui fait rapidement polémique.

Peu après son élection à la Présidence de la République, François Hollande confie une mission de réflexion sur la fin de vie au Pr. Didier Sicard qui organise des rencontres régionales et remet **fin 2012** son rapport intitulé "[Penser solidairement la fin de vie](#)". Le chef de l'Etat saisit alors le Comité Consultatif National d'Éthique qui rend ses [conclusions](#) le **1^{er} juillet 2013**. Il y préconise de poursuivre la réflexion sous forme de débat public. Ainsi, la Conférence des citoyens se déroule le **14 décembre 2013**. Elle rend un "[avis citoyen](#)" qui demande un aménagement de la loi Leonetti.

27 janvier 2016 : A l'issue de près d'un an de parcours parlementaire, les députés et les sénateurs adoptent définitivement la proposition de loi des députés Alain Claeys (PS) et Jean Leonetti (LR). La [nouvelle loi](#) est officiellement promulguée le **2 février 2016**.

Ce que dit la loi

« Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit. »

La nouvelle loi 2016 complète la loi Leonetti de 2005 dont elle **conserve** les points suivants :

1. "[L'obstination déraisonnable](#)" du corps médical et la "prolongation artificielle de la vie" du patient sont proscrites, y compris lorsque ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté. Le médecin peut prendre le risque d'abrèger la vie du patient en lui appliquant le traitement palliatif qu'il juge nécessaire à son confort, à condition d'en informer le patient, éventuellement la personne de confiance ou un proche.
2. La décision de cesser l'administration d'un traitement, lorsque le prolonger semble relever de "l'obstination déraisonnable", doit être collégiale et ne peut être prise qu'après consultation de la "[personne de confiance](#)", de la famille ou, à défaut, d'un de ses proches et des "[directives anticipées](#)" du patient.
3. La volonté du patient de limiter ou de cesser un traitement doit être respectée. Le patient doit être informé des conséquences de sa décision.
4. L'avis de la "personne de confiance", choisie par le patient pour l'accompagner dans ses démarches et, si le patient le souhaite, dans ses entretiens médicaux, doit être consulté.

La nouvelle loi 2016 apporte les [évolutions majeures](#) suivantes :

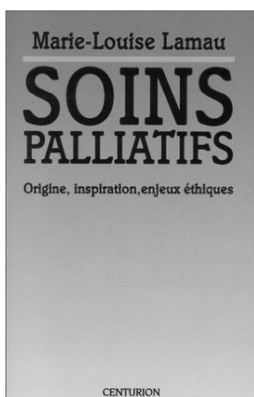
1. principe du "droit à la sédation profonde et continue" jusqu'au décès pour les patients en toute fin de vie,
2. les directives anticipées sont désormais contraignantes. **BONUS**



Comment choisir ma "personne de confiance" ?

Il s'agit d'une personne de votre entourage (famille, ami-e, médecin traitant...) qui pourra vous accompagner dans vos démarches, assister à vos entretiens médicaux et ainsi éventuellement vous aider à prendre des décisions. Par ailleurs, dans le cas où votre état de santé ne vous permettrait pas de vous exprimer, son avis guidera l'équipe médicale pour prendre ses décisions.

L'esprit des soins palliatifs



Marie-Louise LAMAU

Soins palliatifs :

Origine, inspiration,
enjeux éthiques

Bayard – décembre 1994

« Le courant des soins palliatifs véhicule une certaine idée de la mort, de la vie, de la solidarité interhumaine. Il s'affronte à la souffrance.

À une perception de la mort comme faisant partie de la destinée de l'être humain et donc contre laquelle il est – le moment venu – déraisonnable et inhumain de se battre désespérément, correspond une conception d'une vie humaine qui, même diminuée et affaiblie, n'en appelle pas moins à être respectée, encouragée en son autonomie et ses attentes les plus profondes, honorée en toutes ses dimensions.

Dans le mouvement des soins palliatifs, le malade n'est pas réduit, comme trop souvent à l'hôpital, à son organe malade. Il est envisagé dans sa totalité organique et psychique. Il est certes seul à mourir; il n'est pourtant jamais appréhendé comme un être isolé, mais bien comme le membre d'une communauté, perçu comme au centre d'un nœud de relations. C'est ici que la prise en charge par une équipe pluridisciplinaire, élargie à des bénévoles et à des ministres du culte, trouve sa place. Elle seule peut prendre soin de la personne en toutes ses dimensions.

Une telle prise en compte de l'être humain en sa totalité exige et révèle tout à la fois une certaine qualité de solidarité interhumaine dont bénéficient les patients et leurs familles, mais aussi les membres de l'équipe eux-mêmes. »

Les soins palliatifs et la culture du Prendre Soins

Compte-rendu par une bénévole SDV d'une session du [congrès de la SFAP 2015](#)

Lors du congrès de SP en juin 2015 à Nantes, M. Walter Hesbeen a enthousiasmé une salle comble lors d'une séance plénière !

Cet homme à la démarche profondément humaniste incarne une douceur et une élégance d'être. Sa parole est aisée, fluide, ses mots, précis et exigeants, sa pensée, fine et rigoureuse. Il nous a invités à la profondeur.

Il n'y a pas de petit ou de grand soin comme il n'y a pas de petit ou de grand personnel, il y a une culture du Prendre Soins avec une éthique tant individuelle que collective qui doit se partager et se diffuser. Elle repose sur une qualité d'être et de présence et invite à toujours s'approcher d'une personne malade pour la Rencontre et pas seulement pour "faire" quelque chose. L'autre est toujours une personne unique dans une situation singulière qui est la sienne. Ce qui le préoccupe me concerne, il est important pour moi. Cela vient m'éprouver et m'oblige à explorer des espaces intérieurs afin d'éveiller une délicatesse raffinée, une élégance, un sens de la finesse dans ma relation à cette personne. Cette délicatesse est une pleine conscience que tout ce que je dis, tout ce que je fais repose sur quelques qualités essentielles :

- **Le respect** : « Le respect requiert cet effort du regard porté sur l'autre avec la volonté d'essayer de le voir au-delà de ce qu'il donne à voir et des sentiments spontanés que l'on ressent à son contact. Respecter c'est précisément regarder, regarder encore et regarder à nouveau cet autre afin d'essayer de ne pas le mal voir, d'essayer de ne pas le réduire à telle ou telle caractéristique qu'une absence de regard ou qu'un regard trop rapide, trop furtif, pourrait générer. Le respect de l'autre appelle notre regard en chaque rencontre, un regard renouvelé car le respect n'est ni acquis une fois pour toutes, ni définitif à l'égard de celui que l'on prétend connaître.

Regarder n'est pas dévisager » (1).

• **L'humilité**, c'est ce qui nous fait "humain". Oser dire : « j'ai de la difficulté » plutôt que : « le patient est difficile ». Je ne peux pas tout comprendre de l'autre, il reste un mystère. Cette attitude est un antidote à l'arrogance.

• **La sensibilité** : être présent avec mes sens permet d'être présent à l'autre. Se laisser toucher est différent de se laisser envahir.

• **La générosité**, afin d'apporter ce petit plus que le nécessaire, ce petit plus de plaisir, de bonheur. C'est dans cette multitude de petites choses que réside l'essentiel, reflet d'une grande attention. Si je n'ai pas cette générosité relationnelle, j'efface l'autre.

A la fin de l'intervention de M. Walter Hesbeen, la salle s'est levée pour une ovation unanime qui a duré, duré...

Il y a tout simplement de l'humanité et une profonde conviction dans cet homme et cela nous a enchantés ! Oui, nous venions d'entendre des paroles porteuses du souffle de la Vie !

1 : Extrait du livre de Walter Hesbeen : *Penser le soin en réadaptation. Agir pour le devenir de la personne* - Editions Seli Arslan - Paris 2012.

Les soins palliatifs, c'est SOULAGER

« La pire des souffrances est de se sentir seul, sans amour, abandonné de tous. »

Mère Thérèse

Les soins palliatifs ont pour objectif de préserver la qualité de vie, de soulager les douleurs physiques et tous les autres symptômes gênants. Ils prennent également en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne malade.



Le patient sous sédation est-il conscient ou inconscient ?

Les experts ont défini le terme de sédation, dans la pratique des soins palliatifs, comme « la recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient... ». Il y a ainsi plusieurs profondeurs de sédation. On peut également avoir recours à une sédation intermittente. Et comme l'ont dit les membres de l'EMAVSP à la conférence, « le patient en sédation reste sujet de soins. On continue à lui parler »



Alimentation et hydratation en fin de vie ?

C'est une question souvent posée et qui fait débat... Il existe pourtant un consensus pour reconnaître que la fin de vie est liée à la maladie arrivée en phase terminale, que l'arrêt total de l'alimentation et de l'hydratation ne provoque pas un décès immédiat et qu'il n'induit pas de souffrance physique. A ce stade, l'alimentation et l'hydratation n'influent que peu sur la durée de vie. En revanche, la gestion raisonnée de ces deux éléments influe de façon importante sur la qualité de vie et de confort des derniers jours de la vie. Il faut notamment savoir que le maintien de l'hydratation artificielle (même

par voie sous cutanée) risque de prolonger la phase agonique et de favoriser des situations inconfortables comme, par exemple, des difficultés respiratoires consécutives à un encombrement bronchique. Quant à la sensation de soif, elle est directement liée à la bouche sèche; les soins de bouche réguliers, qui sont des soins techniques que les soignants savent réaliser, la soulagent.

L'alimentation porte une charge symbolique forte. Et accepter l'arrêt de l'alimentation est souvent la première étape de la prise de conscience d'une mort proche. Ce n'est donc pas facile pour l'entourage qui doit être accompagné dans cette démarche.

Dans tous les cas, les décisions concernant l'alimentation et l'hydratation sont prises au cas par cas en pesant les bénéfices et les inconvénients avant tout en termes de confort pour le patient. La délibération est centrée sur l'intérêt du malade et interroge la pertinence ou non de chercher à prolonger artificiellement sa vie.

Il est à présent explicitement inscrit dans la loi que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement, qui peut être refusé ou arrêté. La limitation ou l'arrêt des traitements, dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable, ne signifie en aucun cas l'arrêt des soins et de l'accompagnement.

Les soins palliatifs, c'est ACCOMPAGNER

La notion d'accompagnement est au cœur de la démarche palliative. Ainsi, soins palliatifs et accompagnement sont des termes très souvent associés dans la législation et les intitulés des organismes afférents. On parle aussi de "bénévolat d'accompagnement".

Pour [Tanguy Châtel](#), accompagner, c'est s'adapter aux desseins et au temps subjectif de celui qu'on accompagne, se mettre à son écoute et à son diapason. Il ne s'agit pas seulement de faire acte formel de présence ; il s'agit d'être présent (être avec).



Les soins palliatifs, ça commence quand ?

Il y a un bénéfice à débuter précocement l'accompagnement et les soins palliatifs lorsqu'un diagnostic de maladie grave est porté. La nature de l'aide reçue varie en fonction des besoins et suit l'évolution de la maladie. Il est donc important d'assurer un suivi régulier.



« Au préalable, il est nécessaire de préciser que les soins palliatifs ont considérablement évolué depuis le premier texte officiel en France (Circulaire dite "Laroque") datant de 1986. Évolution de la pratique, mais aussi de la définition : les soins palliatifs ne sont plus synonymes de fin de vie ou d'agonie, ils ont leur place dès le diagnostic de maladie

grave, en complémentarité des traitements de la maladie en cause.

En effet, pourquoi attendre "la fin" pour s'occuper de

douleur, d'accompagnement psychologique ?

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs intervient de plus en plus tôt, parfois dans l'attente de la confirmation du diagnostic de "maladie grave potentiellement mortelle."

Et pourtant, les soins palliatifs sont toujours associés à la toute fin de vie dans l'esprit de beaucoup, y compris de certains soignants.

Ne parlons pas de "patients en fin de vie" trop tôt, car quand commence la fin ?

[...] En fait, c'est l'annonce du diagnostic de "maladie grave potentiellement mortelle" qui fait entrer, non pas dans la fin de vie (fort heureusement, certains vont guérir, et beaucoup vivront de nombreuses années), mais dans un autre type d'existence : celle où la prise de conscience de sa propre fragilité, de sa finitude, peut mettre en lumière la richesse de ce qu'il y a encore à vivre, et ce, jusqu'aux derniers instants... si les douleurs, les angoisses, la souffrance psychique de la personne soignée et de ses proches sont entendues et prises en compte. »

Dr Marie-Félicie Rousseau - Jusqu'au dernier instant Editions Humanis - mai 2013

L'accompagnement s'adresse à la personne malade, mais aussi à la famille et aux proches qui ont parfois besoin d'être soutenus dans l'épreuve face à la maladie grave qui touche l'un des leurs. Les équipes soignantes, les associations de bénévoles d'accompagnement, les associations de malades peuvent répondre à ces besoins en proposant un soutien individuel, familial ou collectif.



Anne-Dauphine Julliard
Deux petits pas sur le sable mouillé
Les Arènes - mars 2011

« Les soins palliatifs... Le terme me fait frissonner. Il résonne aussi tristement que le chant du cygne. Parce qu'il sous-entend de

manière criante l'approche de la mort. Je sais que Thaïs va bientôt mourir, mais cette réalité me fait souffrir ; et je rechigne à laisser une équipe de soins palliatifs intervenir auprès d'elle. Les infirmières connaissent cette réticence parentale. Aussi, elles nous expliquent leur démarche, en prenant leur temps, pour ne pas nous brusquer. Dans chaque phrase, elles emploient les mots "douceur", "confort", "plaisir", "bien-être". A aucun moment, elles ne définissent le malade par sa maladie ; elles ne parlent pas de "patients" mais de "personne". Leur approche se résume en une phrase : « Ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie »... C'est bien la définition des soins palliatifs, non ? Et c'est mon leitmotiv. Alors, en avant ! »



Qu'est-ce que le bénévolat d'accompagnement ?

Dès son origine, le mouvement des soins palliatifs a reconnu l'importance des bénévoles dans l'accompagnement des personnes en fin de vie : « La participation de personnes bénévoles à la prise en charge des personnes nécessitant des soins palliatifs est un élément important de la qualité de ces derniers. » ([circulaire DHOS du 25 mars 2008](#) -

annexe 5: Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement). On [compte](#) aujourd'hui près de 300 associations de bénévoles d'accompagnement sur le territoire national.

Les bénévoles d'accompagnement s'engagent auprès des personnes en fin de vie, des personnes âgées, en leur offrant une qualité de présence et d'accueil. Représentants de la société civile, les bénévoles témoignent d'un non-abandon de la communauté humaine. Ni soignant, ni famille, ils offrent un espace d'écoute et de parole autre. Ils font le lien et peuvent jouer un rôle de médiation, de relais, entre les soignants, les personnes et leur entourage.



Voir la rubrique "[Être bénévole](#)" sur notre site [sourcedevie.net](#), et écouter le documentaire radiophonique "[A l'écoute, un regard : les écoutants bénévoles](#)" - France Culture - Sur les docks - émission du 16/12/2014



Pourquoi des bénévoles d'accompagnement en EHPAD ?

Les soins palliatifs ne sont pas réservés aux mourants. Ils s'adressent aussi aux personnes âgées dépendantes, fragiles ou dans des situations complexes. Ils ont ainsi vocation à se développer au sein des EHPAD et c'est pour promouvoir la culture palliative que les bénévoles d'accompagnement sont amenés à y intervenir. **BONUS**

Les soins palliatifs, c'est ECOUTER

« La parole du malade doit être remise au premier plan. Au moment où il sait très bien qu'il n'y a plus rien à faire, il a envie que sa parole soit entendue » Pr Didier SICARD

En soins palliatifs, il est fait une place majeure à ce soin précieux qu'est l'écoute, cette disponibilité de cœur et d'esprit qui pourra procurer au patient un vrai soulagement, un vrai moment où quelqu'un aura pris soin de sa parole. Écoute des demandes, des besoins, des préoccupations, des doutes, des angoisses... Pour une prise en charge globale du patient, pour coller le plus possible à son histoire, à ce qu'il vit, à ce qu'il a déjà vécu. Écouter ce qui se dit et ce qui ne se dit pas, prendre en compte les émotions.

Pour les bénévoles d'accompagnement, l'écoute active ou écoute bienveillante constitue l'outil de base. Écouter activement n'est pas facile, car cela va à l'encontre de nos habitudes, de nos réflexes et implique une réelle disponibilité à la parole de l'autre. Plus qu'une simple technique, il s'agit d'une attitude, d'un savoir-être qui s'apprend, se cultive et se perfectionne dans la pratique.



Vice versa - Film d'animation - 2015

Joie : Eh, mais comment tu as fait ?

Tristesse : Ben je sais pas trop ; il était triste, alors je l'ai écouté parler.

Les soins palliatifs en pratique : les bénévoles de Source de Vie témoignent

Un accompagnement à domicile très émouvant

Mr A. luttait contre le cancer depuis des années et demandait expressément à finir sa vie chez lui auprès

de son épouse qui tenait à respecter ce choix avec le soutien moral de ses enfants.

Début avril, l'infirmière libérale qui suivait le malade a demandé à Jocelyne si SDV pouvait s'engager pour une écoute à domicile. Sauf pendant deux courtes hospitalisations, nos rencontres se sont poursuivies jusqu'au décès de Monsieur A. à son domicile, mi-octobre.

L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs de Voiron était là pour fixer le cadre, en lien étroit avec le médecin traitant et les soins infirmiers du secteur. Nous avons réalisé pleinement la sécurité et l'apaisement apportés par chacun de ces intervenants, tout au long de ce parcours difficile.

Le couple abordait cette dernière étape de la vie avec lucidité et détermination. Le courage de chacun pour que leur choix soit respecté n'a jamais faibli en dépit des souffrances physiques et morales.

D'abord à deux puis alternativement l'une ou l'autre, (Jocelyne et Chantal), nous nous rendions au domicile du couple, souvent le lundi après-midi, en prenant des nouvelles le matin pour savoir si notre visite était opportune.

Mme A. nous accueillait avec chaleur et nous conduisait auprès de son mari confortablement installé dans son fauteuil ou dans son lit quand il était plus fatigué. Nous la rencontrions seule si son mari dormait. Occasionnellement nous échangeions avec un des cinq enfants, présent pour quelques jours. Une belle communication existait entre eux : discrétion et pudeur mais évocation claire de la situation dans une grande chaleur humaine.

J'abordais cette première expérience d'écoute à domicile avec un peu d'appréhension. La présence de Jocelyne, avec son approche très naturelle et pleine d'humanité, m'a aidée à rapidement trouver ma place. Cependant, avant chacune de mes visites, je craignais de gêner et que ma présence soit ressentie comme trop intrusive dans ce foyer. A l'issue de chaque rencontre, j'étais touchée d'être non seulement acceptée, mais accueillie et remerciée par les deux.

Le malade était lucide, exprimant peu de plaintes physiques en dépit de ses souffrances mais il se sentait humilié par les soins intimes dispensés par les professionnels. De ce point de vue, il disait avoir très mal vécu ses séjours à l'hôpital.

Par contre il exprimait tourments et angoisses à l'approche de la mort. « Les derniers coups de pioche sont les plus difficiles » telle a été sa formule...

Deux sujets l'inquiétaient aussi : n'avait-il pas été trop sévère avec ses enfants, leur avait-il assez montré son amour et sa fierté de père ? Il a pu en parler avec chacun d'eux et ils ont su le rassurer... Il se reprochait par ailleurs d'imposer une trop lourde charge à son épouse et s'angoissait à l'idée de la laisser seule : comment allait-elle faire après sa mort ?

Mais il a aussi parlé avec bonheur de son Algérie natale, surtout avec Jocelyne, et de sa carrière professionnelle dans le bâtiment après son arrivée en France, à moins de vingt ans.

Mme A. a pu aussi nous dire ses peurs et ses angoisses. C'était difficile, surtout la nuit quand son mari souffrait trop ou quand elle ne parvenait plus à communiquer avec lui, sous l'effet des traitements et/ou de l'évolution de sa maladie. Deux peurs dominaient : être seule au moment du décès et, d'autre part, la séparation définitive du fait du

transfert du corps de son mari en Algérie. Cette dernière volonté était formulée et préparée depuis longtemps et pourtant !... Un apaisement progressif s'est installé quand un de leur fils s'est engagé à organiser le déroulement des rites funéraires musulmans et à accompagner la dépouille de son père sur sa terre natale.

Nous avons ressenti beaucoup d'émotion en écoutant les épisodes d'un magnifique récit à deux voix. C'est le témoignage de leur vie longue et difficile mais pourtant belle parce que droite, avec des valeurs fortes transmises à leur grande famille.

Nous étions très touchées de leur confiance spontanée qui nous a permis d'écouter des confidences si profondes. D'ailleurs notre présence acceptée leur a donné l'occasion de retracer, aussi pour eux-mêmes, le récit de leur histoire personnelle et familiale. Ils revivaient le travail, les épreuves et tout l'amour partagés pour accomplir l'œuvre de leur vie.

Nous n'oublierons jamais l'émotion partagée à quatre dans le temps le plus fort d'une de nos rencontres. Merci à eux !

Le rôle du Dr Ramponneau et de son équipe auprès de Mr A. et de son épouse a été très précieux, tant sur le plan technique que pour la qualité des rapports humains et pour une disponibilité remarquable. La confiance et la profonde reconnaissance du couple et de sa famille envers cette équipe soignante sont bien méritées.

La vie continue par-delà la mort dans le cœur des enfants pétri des valeurs transmises par leur père. L'arbre planté dans le jardin familial matérialisera le lieu de recueillement de chacun et de rassemblement pour tous. Monsieur A. aurait sans doute beaucoup aimé ce symbole "enraciné" en terre de France.

Une expérience à la clinique des Cèdres, en lit de soins palliatifs (LISP)

Une dame turque voilée est dans son lit, visiblement tendue et très amaigrie.

Dans sa chambre il y a de nombreux membres de sa famille (enfants, petits-enfants, ...) qui font beaucoup de bruit.

Une de ses filles m'explique en français que sa mère ne parle que le turc et que la famille se relaye jour et nuit auprès d'elle.

Je m'approche d'elle et j'essaie de communiquer par des gestes accompagnant ma parole.

Je lui montre avec la main sur le cœur que je suis avec elle, elle fait un grand sourire...

Je reviens la voir la semaine suivante.

Ses yeux s'allument, et, d'elle-même, elle refait le geste de la main sur le cœur, que je reprends aussi.

Nous avons communiqué de cœur à cœur ... et ce fut très intense.

Les Soins Palliatifs ou comment donner du Sens à la Vie - Exemple d'une maman de bénévole (90 ans) atteinte de maladie d'Alzheimer en EHPAD

Sur sa fin de vie pressentie imminente, les enfants sont alertés, ils se rassemblent et l'entourent de leur tendresse pendant de longs jours.

A l'EHPAD où elle réside, les soignants acceptent qu'une des filles soit présente la nuit pour être là au moment de la fin.

Au bout de deux semaines d'accompagnement nuit et jour, la vie de cette maman âgée se poursuit et il est décidé d'interrompre la présence permanente ! N'a-t-elle pas le droit de partir seule ?

Quelques jours plus tard, troisième signal d'une mort imminente, les enfants accourent, mais le médecin décide de l'hospitaliser pour faire remonter la tension artérielle descendue à 5, la réhydrater, lui donner oxygène et antibiotiques car elle fait une infection pulmonaire d'inhalation après une fausse route.

Revenue au bout de trois jours à l'EHPAD, la maman gît dans son lit toute recroquevillée et sans véritable conscience.

Les soignants sont remarquables d'attention. Pour sa toilette, ils lui apposent des serviettes humides et chaudes et prennent le temps du massage ; son alimentation se résume à de l'eau gélifiée et des compotes, un patch de morphine réduit les douleurs de rétraction du corps, elle n'a plus de traitement hormis un patch pour le cœur !

La vie à ce stade a-t-elle encore un Sens pour notre maman, se demandent les enfants ?

Ce long mourir est épuisant et éprouvant pour ses enfants qui lui ont donné "l'autorisation de partir".

Mais elle a peut-être une raison de poursuivre sa vie dans cet état ? Nul ne le sait ? Elle a peut-être encore des choses à faire découvrir à ses enfants ?

Pour ceux-ci, une question éthique se pose : fallait-il autoriser le médecin à hospitaliser ?

Les soins palliatifs : bilans et perspectives

Les soins palliatifs ont fait l'objet de trois programmes d'actions successifs entre 1999 et 2012 et

ont permis d'obtenir des résultats significatifs. Mais beaucoup reste encore à faire... Un nouveau [Plan National 2015-2018](#) pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie a été présenté par la ministre Marisol Touraine en décembre 2015. Il a été élaboré en lien avec les acteurs concernés, les sociétés savantes, les représentants des patients et des établissements, les médecins généralistes.

Le plan se décline en 4 axes principaux :

1. **Informier le patient sur ses droits** et le placer au cœur des décisions qui le concernent : en créant un **centre national dédié** aux soins palliatifs et à la fin de vie qui aura notamment pour mission de mettre en place, d'ici un an, une grande campagne nationale de communication ;
2. **Développer les prises en charge au domicile**, y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux : en créant, dès 2016, **30 nouvelles équipes mobiles de soins palliatifs** sur l'ensemble du territoire ; en donnant aux professionnels une plus grande expertise et en leur permettant de mieux se coordonner ;
3. **Accroître les compétences des professionnels** et des acteurs concernés : en structurant et en décloisonnant la **formation** aux soins palliatifs ; en créant une **filière universitaire dédiée** aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie ;
4. **Réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs** : en créant des unités de soins palliatifs dans les territoires qui en sont dépourvus (au moins 6 nouvelles unités seront créées dès 2016, et l'objectif est que chaque région dispose d'au moins 1 lit de soins palliatifs pour 100 000 habitants d'ici 2018) ; en mettant en place dans chaque région, en lien avec les Agences Régionales de Santé, un **projet spécifique** pour favoriser l'accès à ces soins.

Sur la toile...



- Un quizz pour tester vos connaissances sur les soins palliatifs et vos droits : www.sfap.org/rubrique/quizz-sur-les-soins-palliatifs
- Des fiches pratiques, réparties en cinq thématiques, qui abordent les grands domaines de la prise en charge sanitaire et expliquent, entre autres, la personne de confiance (fiche 9), les directives anticipées (fiche 20), les soins palliatifs (fiche 21) : www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/usagers-votre-sante-vos-droits.html
- Une brochure très bien faite sur les soins palliatifs et l'accompagnement : www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1255
- Un portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches, avec une rubrique « Aider un proche » qui présente plusieurs articles pour informer, accompagner et orienter les aidants : www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
- Tous ces liens et d'autres sur notre site www.sourcedevie.net

Par téléphone...

- Une [ligne nationale d'écoute](#) « Accompagner la fin de la vie ; s'informer, en parler » pour répondre aux questions des malades, des proches, des professionnels et des bénévoles concernant le domaine des soins palliatifs, de la fin de vie et du deuil : **0 811 020 300**

Pour tout contact : tél 04 76 22 15 50 ; adresse mail : contact@sourcedevie.net ; site : www.sourcedevie.net
Permanence : 6 rue Claude Kogan, Village Olympique à Grenoble le jeudi de 14h30 à 16h30