

UN TÉLÉPHONE

0 811 020 300

une ligne pour le grand public et les professionnels pour accompagner la fin de vie.

UNE DATE

5-7 MAI 2013

Montréal (Canada), 2^e congrès international de soins palliatifs. www.pluricongres.com

UN LIEU

Compromis entre l'institution et le chez soi, trois maisons de vie existent depuis 2011. Coup de chapeau à la Croix-Rouge pour cette initiative. <http://sites.croix-rouge.fr>

UN SITE

Où trouver une unité de soins palliatifs ? Annuaire www.sfap.org

UNE ACTU

Le rapport Sicard de décembre 2012 a rappelé l'urgence de développer les soins palliatifs, en particulier à domicile, et de répondre aux inquiétudes des Français sur leur fin de vie. www.sfap.org

Soins palliatifs à domicile

Faim de vie

Santé. Le développement récent de réseaux de soins palliatifs à domicile permet aux personnes en fin de vie de rester chez elles jusqu'au bout.

Les Français regrettent que l'on meure trop souvent à l'hôpital. 58 % d'entre eux considèrent que le lieu n'est pas adapté à la fin de vie (Ifop, 2010). Ils préféreraient largement vivre leurs derniers instants chez eux (81 %). En réponse, le déploiement de la médecine palliative autour d'un médecin traitant permet de tisser des réseaux faits d'équipes de soin libérales, de SIAD, d'unités mobiles. Le maintien et la prise en charge à leur domicile des malades qui ne peuvent plus guérir constituent une alternative qui suscite l'intérêt de l'Observatoire national de la fin de vie.

DEMANDE LÉGITIME

« Quel que soit son âge, sa pathologie et le lieu, la personne qui exprime le souhait d'être prise en charge chez elle en a le droit formel », explique-t-on à la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Les pouvoirs publics travaillent prioritairement dans ce sens. Autour du



L'avenir des soins palliatifs : tisser des réseaux pour maintenir le malade chez lui jusqu'à la fin.

malade, reste à s'organiser avec les multiples aides proposées. Famille, voisinage, auxiliaires de vie et bénévoles d'accompagnement entrent alors en jeu, pour tisser autour des professionnels de santé la réussite du projet et exaucer le vœu de celui qui approche de la fin de sa vie. Il est alors conseillé de s'informer auprès d'une assistante sociale ou d'une coordination gérontologique (CLIC) pour accéder à toutes les aides pratiques et

financières existantes : fonds FNASS, hospitalisation à domicile, services de soins infirmiers à domicile (SIAD), recrutement d'un garde-malade, aide personnalisée à l'autonomie (APA), financement d'un congé de solidarité. L'éventail est large. L'enjeu est de taille, le principal écueil étant l'épuisement de la famille et des aidants.

SOLIDARITÉ SOCIALE

« Véritable urgence sociétale »,

la solidarité autour de ceux qui vivent leurs dernières heures ne concerne pas que les médecins. Le vieillissement de la population française, qui comptera deux millions de personnes de plus de 85 ans en 2015, apporte de l'eau au moulin du maintien à domicile. Aux dires de Michèle Delaunay, ministre des personnes âgées, le maintien à domicile serait une « activité vitale pour nos aînés mais aussi pour l'emploi, avec un vivier de 300 000 emplois non délocalisables. » L'argument ne doit pas faire oublier que l'essentiel est qualitatif. Soulagés physiquement et moralement, il importe que les sujets qui ne peuvent plus guérir, quel que soit leur âge (nouveau-nés, enfants, adultes, personnes âgées), puissent vivre jusqu'au bout ce qu'ils ont à vivre. Les bénévoles de l'accompagnement en fin de vie parlent de moments de « grande sérénité et de partage » : « *Bien souvent, la fin de vie est aussi une période d'extraordinaire faim de vie.* » **Magali Germain**

© DUFFOUR/ANDIA.FR

3 questions à Vincent Morel : « Éviter à la personne de souffrir »

Pour Vincent Morel, président de la Société française de soins palliatifs (SFAP), les soins palliatifs à domicile permettent de rester présent à ses proches jusqu'au bout.

À qui profitent les soins palliatifs à domicile ? Aujourd'hui, chacun peut être pris en charge chez lui avec des équipes de soins palliatifs. Quel que soit l'âge, sujets jeunes, adultes ou personnes âgées, quelle que soit la pathologie, tout le monde peut en bénéficier. Il faut toutefois être relativement entouré pour permettre le maintien à domicile.

En quoi est-ce un progrès de la médecine ? Atténuer tous les signes d'incon-

fort et soulager les souffrances aux derniers instants de la vie est un vrai progrès. Même s'il reste encore une importante marge de progression pour organiser une meilleure répartition de cette qualité de soin sur tout le territoire. Vingt-cinq ans après l'apparition des premières unités, on estime qu'une personne sur deux dont l'état le nécessite, a accès à des soins palliatifs.

Les soins palliatifs garantissent-ils une mort plus douce ? Je ne veux pas

idéaler la fin de la vie qui reste quelque chose de difficile. Toutefois, grâce aux soins palliatifs, on peut au moins éviter à la personne de souffrir. On lui permet alors d'être présente à ses proches et de se nourrir de liens qu'elle ne vivrait pas si elle avait mal. Mais nous n'avons pas de remède contre la tristesse de la séparation. On voudrait bien faire disparaître toute souffrance de ce moment particulier qu'est la mort, il en restera toujours une part. **▲**

Propos recueillis par Magali Germain



© PH

Vincent Morel est pneumologue, médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs au CHU de Rennes. www.sfap.org