

DOSSIER DE PRESSE

**1^{ère} étude sur
Les soins palliatifs
Et ses représentations sociales**

Les Français savent-ils ce que sont les soins palliatifs ?
Savent-ils comment y accéder ?
Sont-ils suffisamment informés sur ce sujet ?
Savent-ils où trouver l'information ?

Contacts presse

Pour la Fondation de France

Emilie Loubié

T. 01 40 26 11 40 – F. 01 40 26 11 61

Pour la SFAP

Elise Leblanc

T. 01 45 75 43 86 – F. 01 45 78 90 20

SOMMAIRE

Communiqué

Avant-propos

Représentations sociales des soins palliatifs

Une étude de l'institut Wei et de l'institut Ipsos

1986 – 2009

La Fondation de France mène une démarche pionnière en faveur des soins palliatifs

- Les prémices
- Un partenariat exemplaire avec la SFAP
- « Soigner, soulager, accompagner » : le budget
- « Soigner, soulager, accompagner » : les grandes dates

1989 - 2009

La SFAP – Soigner et accompagner ensemble

- Soins palliatifs, les fondamentaux
- La SFAP
- Infos pratiques / s'informer

Annexes

- Fondation de France : fiches programmes « Soigner, soulager, accompagner »
- SFAP :
 - o Les chiffres nationaux complets
 - o En Ile de France
 - o Le bénévolat d'accompagnement
 - o En savoir plus sur les droits des malades
 - o Témoignages
- Synthèse de l'étude qualitative

Avant Propos

Qui n'a pas fréquenté, il y a une vingtaine d'années, les services hospitaliers, ne mesure pas le désarroi des soignants devant l'inéluctable constat de l'impuissance des services à cette époque.

Hier encore un mur de silence entourait la douleur, la souffrance et la solitude qui accompagnaient la fin de vie d'un enfant, d'un adulte ou d'une personne âgée.

La prise de conscience est venue récemment en France : elle date des années 80, quand le mouvement des soins palliatifs a émergé, aidé en cela par les réflexions menées par la Fondation de France et conforté par la création d'une société savante, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

Depuis, un partenariat exemplaire s'est établi entre les deux organismes pour favoriser la reconnaissance des soins palliatifs et contribuer à la diffusion des pratiques palliatives à domicile et dans tous les services concernés. En lien avec la SFAP, la Fondation de France a développé et participé activement aux démarches de formation et de recherche, privilégiant la dissémination d'une véritable culture des soins palliatifs.

Y ont-elles réussi ?

C'est ce que semble confirmer l'opinion publique au travers de cette première enquête sur les « Représentations sociales des soins palliatifs ».

Dr. Daniel d'Hérouville

Président du comité « Soigner, soulager, accompagner » de la Fondation de France

Ancien Président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Etude Représentations sociales des soins palliatifs

Près de 20 ans après la mise en place du programme « Soigner, soulager, accompagner », des avancées remarquables ont été réalisées dans le domaine des soins palliatifs : la loi du 9 juin 1999 est venue confirmer la reconnaissance des soins palliatifs par les pouvoirs publics et la société ; le 22 avril 2005, l'entrée en vigueur de la loi dite Leonetti a eu des conséquences majeures dans les pratiques de prise en charge des malades et des personnes en fin de vie dont les droits se sont trouvés renforcés. A ce stade, la Fondation de France, en liaison avec la SFAP, a jugé utile, d'interroger les Français pour évaluer le chemin parcouru et à parcourir en lançant une première étude* d'opinion sur ce sujet.

Les Français associent très majoritairement les soins palliatifs au refus de la souffrance, à une fin de vie sereine et digne.

Dans l'esprit des Français, non seulement les soins palliatifs sont perçus de manière positive, mais ils ne sont pas univoques : ils y associent une fin de vie sereine, le respect de la dignité jusque dans la mort et s'accordent même à juger ces soins d'accompagnement des malades et de leurs familles comme une véritable nécessité. Toutes ces dimensions sont des éléments dans lesquels ils se retrouvent. En effet, les items qui les évoquent arrivent à des niveaux très élevés et équivalents.

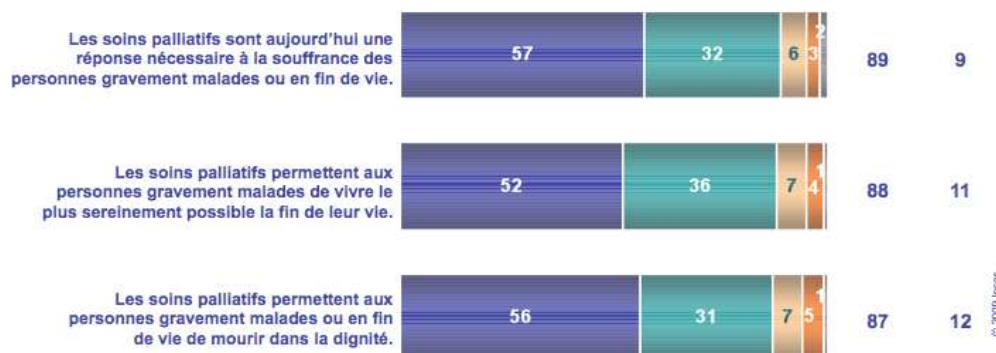
Ainsi, près de 9 Français sur 10 (89%) considèrent que les soins palliatifs sont aujourd'hui une réponse nécessaire à la souffrance des personnes gravement malades ou en fin de vie. Les 35 ans et plus sont davantage enclins à le penser que leurs cadets : ils sont 92% à adhérer à cet item contre 84% pour les moins de 35 ans. Les femmes y adhèrent légèrement plus que les hommes : 91% contre 87% des hommes, et surtout 62% « tout à fait » contre 52% pour les hommes.

Quasiment au même niveau, 88% des Français considèrent que les soins palliatifs permettent aux personnes gravement malades de vivre le plus sereinement possible la fin de leur vie. Encore une fois, les 35 ans et plus se montrent plus sensibles à cet item : 91% disent qu'il correspond à leur opinion (contre 83% des moins de 35 ans) et sont surtout plus nombreux à le penser « tout à fait » (60% contre 38% des moins de 35 ans). Les femmes sont là encore légèrement plus nombreuses à dire que cet item correspond à leur opinion (89% contre 87% des hommes) et surtout à le penser « tout à fait » (56% contre 48% des hommes).

Enfin, 87% des Français pensent également que les soins palliatifs permettent aux personnes gravement malades ou en fin de vie de mourir dans la dignité. Là aussi, les 35 ans et plus sont significativement plus sensibles à cet argument : ils sont 91% à dire qu'il correspond à leur opinion. Au global, le sexe n'est pas clivant sur cet item.

Question : Les soins palliatifs sont destinés à accompagner les personnes gravement malades ou en fin de vie en soulageant leurs douleurs physiques et leur souffrance psychologique. Pour chacune des opinions suivantes concernant les soins palliatifs, dites-moi si elle correspond tout à fait, plutôt, plutôt pas ou pas du tout à la vôtre.

Base: Tous



Près de deux Français sur trois ont néanmoins le sentiment d'être mal informés sur les soins palliatifs (63%).

Quand on interroge les Français sur les conditions d'accès, le contenu des soins ou les modalités de remboursement des soins palliatifs, seul un Français sur trois (33%) s'estime bien informé .

A l'opposé, 47% de Français s'estiment plutôt mal informés et 16% très mal informés. Le faible niveau d'information revendiqué par les Français doit donc être nuancé car ils sont 74% à se retrouver dans les catégories « plutôt » : plutôt mal informés ou plutôt bien informés.

Par ailleurs, **le sentiment d'être bien informé progresse significativement avec l'âge des répondants** : les moins de 35 ans sont 25% à s'estimer bien informés, contre 37% pour les 35 ans et plus, et même 52% des 70 ans et plus. Avec l'âge, le niveau de confrontation avec la mort augmente logiquement et avec lui le sentiment d'implication. Nul doute que les séniors sont également plus nombreux à avoir été confrontés à une situation dans laquelle un proche a été pris en charge par une unité de soins palliatifs.

Question : Personnellement, avez-vous le sentiment d'être très bien, plutôt bien, plutôt mal ou très mal informé sur les soins palliatifs (conditions d'accès, contenu des soins, modalités de remboursements...)?

Base : Tous



Les Français sont partagés quant à la possibilité pour toutes les personnes gravement malades ou en fin de vie d'accéder aux soins palliatifs

Ils sont en effet 48% à penser que ce n'est pas le cas, contre 47% qui pensent que c'est vrai. Si un décret du 22 avril 2005 impose aux établissements médico-sociaux d'hébergement de personnes âgées et de personnes handicapées d'établir et de mettre en œuvre (comme c'est déjà le cas dans les établissements de santé), un projet de soins palliatifs, la possibilité « de fait » d'accéder dans tous les cas à des soins palliatifs n'existe pas encore partout. Pourtant, si près d'un Français sur deux pense que toutes les personnes gravement malades ou en fin de vie ont la possibilité d'accéder à des soins palliatifs, c'est certainement parce que ces soins sont désormais considérés comme une nécessité, voire une évidence (89% considèrent que les soins palliatifs sont aujourd'hui une réponse nécessaire à la souffrance des personnes gravement malades ou en fin de vie) et qu'ils ne peuvent donc imaginer que tous ne puissent pas y accéder.

Les Français qui s'estiment mal informés sur les soins palliatifs sont plus nombreux à penser que toutes les personnes gravement malades ou en fin de vie n'ont pas la possibilité d'accéder aux soins palliatifs (52% contre 43% qui pensent que tous ont cette possibilité). Ceux qui s'estiment, a contrario, bien informés sur les soins palliatifs, pensent majoritairement que tous y ont accès (54% contre 41% qui pensent que tel n'est pas le cas).

S'ils devaient se renseigner sur les moyens d'avoir accès à des soins palliatifs pour une personne proche d'eux, ils le feraient en priorité auprès de l'équipe médicale qui suit la personne concernée à l'hôpital (47%) ou de leur médecin généraliste (37%). Une minorité se renseignerait auprès de proches qui ont déjà rencontré cette situation (7%) ou via internet en cherchant des sites spécialisés sur le sujet (7%). Les moins de 35 ans sont assez logiquement plus nombreux à citer ce dernier item (13%).

Question : Pensez-vous que toutes les personnes gravement malades ou en fin de vie aient la possibilité d'accéder aux soins palliatifs?

Base : Tous



*Etude qualitative réalisée par l'institut Wei par entretiens individuels en face à face auprès de 24 personnes, du 25 au 30 avril 2009

*Etude quantitative réalisée du 15 au 16 mai par Ipsos Public Affairs sur un échantillon national de la population française âgée de 15 ans et plus, soit 1011 individus interrogés par téléphone selon la méthode des quotas.

La démarche pionnière de la Fondation de France en faveur des soins palliatifs

Cœuvrer pour le respect et la dignité de la personne est l'une des valeurs fondatrices de la Fondation de France, or, la douleur, physique et morale, n'est-elle pas la première atteinte à la dignité ?

C'est la particularité de la Fondation de France de détecter très en amont les failles de notre société ; voilà pourquoi, depuis plus de vingt ans, elle a intégré les soins palliatifs à son programme Santé, jouant ainsi un rôle pionnier dans ce domaine.

Les prémices

Cicely Saunders vient de fonder le St Christopher's Hospice en Grande Bretagne quand apparaît le SIDA, au début des années 80. Ce mal va contribuer à l'apparition et au développement des soins palliatifs en France.

Dès 1986 et la publication de la circulaire ministérielle « soigner et accompagner jusqu'au bout : l'aide aux mourants », la Fondation de France soutient le développement des initiatives et les réseaux existants. Depuis plusieurs années déjà, elle a engagé une réflexion sur l'humanisation des conditions de soins et l'amélioration des conditions de vie en institution des personnes fragilisées par la maladie, le handicap ou le vieillissement.

En 1988, elle s'engage dans la création de deux unités de soins palliatifs à Bordeaux (Maison de santé Notre Dame du Calvaire) et à Lyon (Hôpital des Charpennes)

Un partenariat exemplaire avec la SFAP

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) est créée en 1989. La Fondation de France va immédiatement soutenir le développement de cette toute jeune société savante.

Dans le même temps, elle crée son programme « Soins palliatifs et accompagnement » et lance un appel à projets pour le nourrir.

Un premier constat s'impose : la douleur qui touche les malades en situation désespérée ou en fin de vie est également partagée par le personnel soignant.

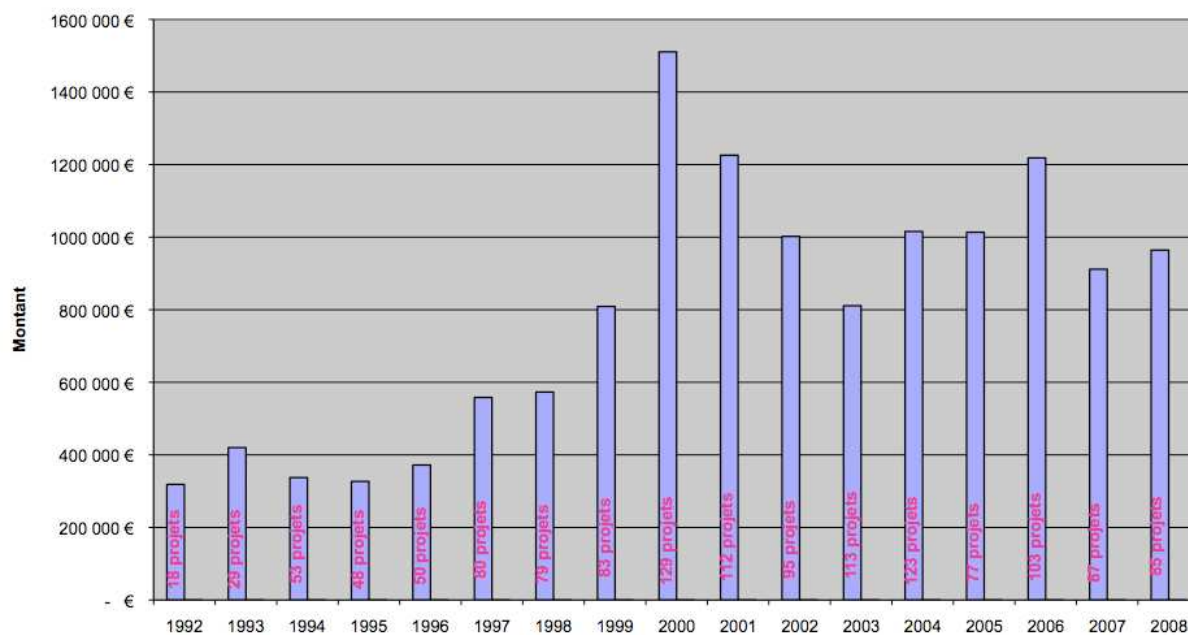
La Fondation de France se lance dans la co-production de films sur la souffrance des médecins et des soignants et organise des groupes de parole et des formations interdisciplinaires en milieu hospitalier.

Le second appel à projets est centré sur « l'accompagnement de l'enfant en fin de vie et de sa famille ». Il a donné lieu à la publication de deux ouvrages, à la co-production d'un film « Autour de l'enfant en fin de vie » et de plusieurs colloques et séminaires.

Création d'un programme « douleur », mise en place d'un programme de recherche en soins palliatifs, soutien à la mise en place de réseaux de soins palliatifs (Pallium), colloques, publications, production de films... vont se succéder, aboutissant à la fusion des programmes Soins palliatifs et Douleur pour donner naissance, en 2007, au programme « Soigner, soulager, accompagner ».

Budget du programme « Soigner, soulager, accompagner »

Evolution du budget du programme "Soigner, soulager, accompagner" (1992-2008)



« Soigner, soulager, accompagner » : les grandes dates

- 1988** Soutien à la création d'unités de soins palliatifs (Maison de Santé Notre Dame du Calvaire à Bordeaux, Hôpital des Charpennes à Lyon)
- 1989/1996** Soutien à la structuration des principales associations et fédération de soins palliatifs (UNASP, JALMALV)
- 1991/1992** Coproduction de films sur la souffrance des soignants et des médecins
- 1992** Création du programme Soins palliatifs et accompagnement
- 1992/2008** Soutien au développement de la SFAP
- Depuis 1992** Soutien à des formations, des supervisions et des groupes de parole pour les équipes soignantes
- 1996** Lancement de l'appel à projet Accompagnement de l'enfant en fin de vie et de sa famille
- 1999** Lancement de l'axe « Recherche en Soins Palliatifs »
Création du programme Douleur
- 2000** Soutien à la mise en place de réseaux de soins palliatifs (Pallium...)
- 2001** Colloque « Les soins palliatifs : une expérience hospitalière, un enjeu pour les établissements de personnes âgées »
- 2002** Colloque, publications et film sur l'accompagnement d'un enfant en fin de vie
- 2005** Publication de « Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique : repères pour la pratique, en liaison avec le Groupe Francophone de réanimation et Urgences Pédiatriques »
- 2007** Séminaire sur les enfants en deuil
Fusion des programmes Soins palliatifs et Douleur : naissance du programme « Soigner, soulager, accompagner »
- 2009** Étude sur les représentations sociales des soins palliatifs du grand public

Soins Palliatifs, les fondamentaux

○ **Qu'appelle-t-on soins palliatifs et accompagnement**

"Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage¹

○ **Qui peut en bénéficier ?**

- Les patients atteints de maladie grave, chronique, « évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale », quel que soit l'âge du patient²
- Leur famille et leurs proches : soutien, aides sociales, congé de solidarité³
- Les soins palliatifs incluent, par ailleurs, une dimension de formation et de soutien des professionnels et des bénévoles

○ **Quand ?**

Il y a un bénéfice à débiter 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 tout au long de l'évolution de la maladie. Il est donc important d'avoir un suivi régulier.

○ **Comment ?**

- **Les soins palliatifs sont accessibles à tous, à tout âge et pris en charge par l'assurance maladie**
- **A domicile** : en s'adressant aux soignants libéraux ou à **un réseau de soins palliatifs**
- **A l'hôpital** : en s'adressant à son **équipe référente** ou aux équipes spécialisées : **Unités de Soins Palliatifs** (USP : structures d'hospitalisation), **Equipes Mobiles de Soins Palliatifs** (EMSP)

Répertoire national des structures de soins palliatifs
disponible sur : www.sfap.org

○ **Les soins palliatifs, en chiffres (source du Ministère de la Santé)**

- En France (60 millions d'habitants) : 530 000 décès par an (30% : tumeurs; 30 % maladies cardio-vasculaires)
- Estimation : 150 000 personnes décèdent suite à une maladie longue et incurable et nécessiteraient des soins palliatifs
- Plus de 70 % des Français souhaitent vivre leurs derniers instants chez eux pourtant seulement un décès sur quatre a lieu à domicile.

On compte (source Ministère de la Santé; 31/12/2007) :

- 89 Unités de soins palliatifs (USP) : 937 lits
- 340 Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)
- 3075 Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)
- 113 Réseaux de soins palliatifs
- 26 Lits d'Hôpital de Jour,
- **plus de 200 associations soit 5 000 bénévoles d'accompagnement**

¹ Loi 99-477 sur le "le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement

² Programme national de développement des soins palliatifs de 2002

³ Permet l'attribution d'une allocation journalière d'une cinquantaine d'euros environs pendant trois semaine, pour l'accompagnement au domicile d'un proche en fin de vie



Soigner et accompagner ensemble

La SFAP

○ Qu'est-ce que la SFAP ?

- C'est la **Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs**, association loi 1901 **reconnue d'utilité publique**
- C'est une **société savante pluridisciplinaire** créée 1990 associant professionnels (libéraux, hospitaliers, enseignants universitaires) et bénévoles
- Son objectif : **favoriser le développement et l'accès aux soins palliatifs**
- fédère plus de **5.000 soignants** et près de **200 associations d'accompagnement** rassemblant plus de **25.000 membres**.

○ Ses réalisations

1989 : la naissance de la SFAP **fédère** un mouvement fait d'initiatives pionnières. L'objectif est de promouvoir le développement des soins palliatifs auprès des pouvoirs publics et des professionnels de santé.

1990 : **1^{er} congrès national** et **1^{er} Congrès européen** de soins palliatifs. *«Je suis venu comme témoin, pour que notre société soit désormais inspirée par la leçon et la philosophie des soins palliatifs et que, dans chaque foyer, on sache approcher la mort autrement »* (discours d'ouverture - **François Mitterrand**)

1991-1993 : Établissement d'un **répertoire national** et de **critères de qualité** ("normes planchers") des structures : propositions reprises en 1993 dans le **rapport sur le développement des soins palliatifs** commandé par Claude Evin au Dr H. Delbecque.

1994-1996 : évolution de la **définition des soins palliatifs** : prises en charges précoces, à l'hôpital et au domicile

1998 - 1999 : les propositions faites dans le cadre du **plan triennal de développement des soins palliatifs** : création de nouvelles structures de soins, enseignement aux professionnels de santé se concrétisent lors du vote à l'unanimité de la **loi du 9 juin 1999** proposée par Bernard Kouchner (droit à l'accès aux soins palliatifs).

1999 - 2002 : premières recommandations sur la sédation en phase terminale pour détresse

2002 - 2005 : participation au **2nd programme national de développement des soins palliatifs** 2002-2005 qui conduit à la **circulaire du 22 février 2002** : définition des missions et moyens des structures de soins palliatifs

2004 : 10^{ème} congrès - « **L'euthanasie et la mort désirée : questions pour les soins palliatifs** »

2004 - 2005 : audition de la SFAP par la commission parlementaire dirigée par Jean Leonetti, dont le rapport débouche sur la **loi relative aux droits des malades et à la fin de vie promulguée le 22 avril 2005**.

2006 - 2007 : la SFAP participe au **Comité national de suivi du développement des soins palliatifs**

2007 : le « plaidoyer pour les soins palliatifs » recueille près de 10 000 signatures

2008 : la SFAP est **reconnue d'utilité publique**



○ **Ses travaux**

- « L'Infirmière et les Soins palliatifs » (1999, 2000 & 2005)
- « Répertoire des soins palliatifs et de l'accompagnement en France » (1993, 94, 97, 2000 & 2004)
- « Référentiel d'accréditation des structures de soins palliatifs » (2000 & 2001)
- « Les soins de bouche » (2002)
- « La coordination dans un Réseau de soins palliatifs » (2002)
- « Etude sur les associations intervenant dans le champ des soins palliatifs » (2003)
- « Etat des lieux national des structures de soins palliatifs » (2003)
- « La sédation pour détresse en phase terminale » (version courte : 2003 ; version longue : 2004)
- « Guide d'aide à la recherche en soins palliatifs » (2004)
- « Fin de vie, désir de mort et euthanasie : la société à l'épreuve » (2004)
- « Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches » (avec l'ANAES – 2005)
- « Guide pour la mise en place d'une coordination des soins de support » (2006)
- « Recommandations pour l'indication et l'utilisation de la PCA à l'hôpital et à domicile pour l'administration de morphine chez le patient atteint de cancer et douloureux, en soins palliatifs » (2007)
- « Alimentation du sujet âgé en situation palliative ». SFAP-SFGG (2007)
- Guide : "Aide à la réflexion lors de situations extrêmes » (2007)
- « La relation d'aide en soins infirmiers ». Masson (2007)
- « Table pratique d'équi-analgésie des opioïdes forts dans la douleur cancéreuse par excès de nociception » (2008)
- « [Prévention et traitement de la constipation](#) induite par les opiacés » (2008)
- « Bon usage des dispositifs transdermiques » (2009)
- « Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques » (2009)

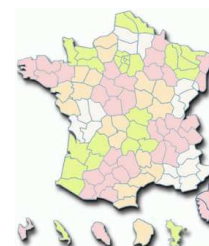
Les travaux de la SFAP, recommandations de bonne pratique,
textes réglementaires et législatifs
sont disponibles sur : **www.sfap.org**

o **Le Répertoire National des structures de soins palliatifs et d'accompagnement**

Mis à disposition des utilisateurs par la SFAP depuis 1993

- pour les personnes malades et leurs proches : trouver facilement une structure à proximité de leur domicile
- pour les organismes publics chargés d'information : une ressource actualisée
- pour les professionnels de santé : facilite la mise en réseau et les collaborations

<http://www.sfap.org>



o **Le Site Internet de la SFAP – www.sfap.org**

Le site Internet de la SFAP a pour mission de présenter au grand public comme aux professionnels, aux pouvoirs publics et à la presse des informations fiables et actualisées sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Il permet de trouver une structure de soins palliatifs proche de chez vous grâce au répertoire national des structures. Il facilite l'information et le travail en réseau des membres de l'association et permet la diffusion des travaux et recommandations réalisés par la SFAP.

<http://www.sfap.org>



o **Le congrès annuel de la SFAP – http://congres.sfap.org**

Les 20 ans de la SFAP - Congrès anniversaire du 18 au 20 juin 2009 au CNIT de Paris La Défense

Le congrès national de la SFAP est l'un des temps forts de l'association. Pendant 3 jours, plus de 2.200 personnes (professionnels de santé, bénévoles, pouvoirs publics, usagers du système de soins...) se retrouvent pour réfléchir et débattre des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Pour plus d'informations sur le congrès rendez-vous sur :

<http://congres.sfap.org>



o **Le Site Internet du CDRN-FXB – www.croix-saint-simon.org/cdrnfxb**

Créée en 1997 et situé au sein du pôle « Formation et Recherche » de la Fondation Œuvre Croix Saint-Simon, le CDRN-FXB a pour mission d'informer et orienter ; de former et favoriser la recherche ; d'écouter et accueillir pour contribuer à l'organisation des soins palliatifs en France.

<http://www.croix-saint-simon.org/cdrnfxb>



o **Ecoute téléphonique nationale : « Accompagner la fin de la vie ; s'informer, en parler » : 0811 020 300**

La ligne « Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler » a été ouverte au public le 19 mai 2005, à l'initiative du Ministre de la Santé. La ligne est ouverte du lundi au samedi, de 8h30 à 19h30 pour répondre aux questions des malades, des





ANNEXES :

o Les chiffres nationaux complets

Evolution de l'offre hospitalière en soins palliatifs sur 10 ans 1998 – 2007

	1988*	2002*	2005*	2007**	évolution 2002 – 2005	évolution 1988- 2005	évolution 2005 – 2007	évolution 1998 - 2007
EMSP	88	184	328	340	78%	273%	4%	286%
USP	74	91	80	89		8%	11%	20%
LISP		316	1908	3075	504 %		61%	

Source : Rapport Atemis – décembre 2008

Présentation des données complètes en annexe

*** Source Données DHOS**

**** Données provisoires DHOS**

o En Ile de France

L'Ile de France est la région où se sont créées les premières Unité de Soins Palliatifs (1988) et Equipe Mobile de Soins Palliatifs (1987). L'offre de soins y est pourtant encore inférieure aux besoins et les moyens sont très inégalement répartis (aucune USP en Seine et Marne pour 1,5 millions habitants). L'Ile de France possède : 63 EMSP, 22 USP, 581 LISP et 17 Réseaux de Soins Palliatifs. La densité moyenne nationale de lits de soins palliatifs (LISP et USP confondus) pour 100 000 habitants au 30/12/07 est de 6,23. Elle est seulement à 6,42 en Ile de France pour 12,27 en Limousin et 10,42 en Nord-Pas-de-Calais. L'Ile de France est pourtant la région la plus peuplée : elle représente 20% de la population nationale soit plus de 12 Millions d'habitants. Elle compte plus de 75 000 décès par an (530 000 en France).

Les demandes d'admission en unité de soins palliatifs peuvent se faire grâce à un formulaire commun à toutes les structures de la région, téléchargeable sur le site de la Coordination régionale des soins palliatifs d'Ile de France (CORPALIF) : www.corpalif.org

Les réseaux de soins palliatifs en Ile de France ont constitués une fédération : la RESPALIF (www.respalif.com)

o Le bénévolat d'accompagnement

Le bénévole d'accompagnement intervient gratuitement auprès des patients et de leurs proches à domicile ou en institution. En collaboration les professionnels de santé, il propose un accompagnement relationnel basé sur la présence et l'écoute.

Les bénévoles d'accompagnement sont recrutés par une association après sélection, formation et tutorat. Leur exercice est soumis à une supervision. Devenir bénévole d'accompagnement est un engagement dans la durée. Au-delà des motivations personnelles profondes, c'est vivre une solidarité au nom de la société civile.

Un répertoire des associations est disponible sur : www.sfap.org

o En savoir plus sur les droits des malades : www.sfap.org



□ Droits des malades :

Compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions requises, toute personne a le droit de recevoir les soins les plus appropriés, y compris des soins palliatifs et un accompagnement.

☐ **La douleur :**

La douleur n'est pas inéluctable et chacun a le droit de recevoir des soins visant à la soulager : pouvoir exprimer la douleur qu'on ressent est le premier pas pour qu'elle soit prise en compte et traitée à sa juste mesure.

☐ **L'obstination déraisonnable :**

Les actes d'investigation (examens) et de soins ne doivent pas faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté; autrement dit, il est interdit de pratiquer ce qu'on appelle souvent "l'acharnement thérapeutique" (ou en termes officiels : l'obstination thérapeutique déraisonnable). En outre, après avoir discuté avec ses soignants et pris conscience tant de son état de santé que des conséquences de son choix, une personne malade ou en fin de vie peut refuser les traitements qu'elle juge inutile à ses yeux. Ceci dit, refuser certains traitements ne signifie pas refuser de recevoir d'autres soins comme la prise en charge de la douleur, les soins palliatifs, un accompagnement...

☐ **Personne de confiance :**

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où la personne elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

☐ **Directives anticipées :**

Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées qui seront prises en compte par les médecins si elle est hors d'état d'exprimer sa volonté. Sur ce document daté et signé, la personne indique ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant « les conditions de limitation ou l'arrêt de traitement ». Les directives anticipées sont modifiables et révocables à tout moment et sont valables trois ans.

☐ **Congé solidarité familiale :**

Tout salarié peut demander à bénéficier d'un congé de solidarité familial (auparavant appelé congé d'accompagnement) afin d'accompagner un proche en fin de vie faisant l'objet de soins palliatifs. La durée maximum de ce congé est de 3 mois, renouvelable une fois. C'est un congé non rémunéré à ce jour, mais il peut parfois faire l'objet d'aides financières de la part de certains organismes ou collectivités locales.

○ **Témoignages**

Une fille au sujet de sa mère – en Unité de Soins Palliatifs

« Ma mère a pu bénéficier des meilleurs soins avec attention et n'a pas souffert. Le climat était serein, [Le] malade est considéré dignement »

Un homme au sujet de son père - Association de bénévoles

« Nous tenions à renouveler tous nos remerciements pour la qualité de votre accueil et de votre accompagnement de mon père, ayant contribué à atténuer sa souffrance physique et morale. »

Une petite-fille au sujet de sa grand-mère – à domicile

« J'ai apprécié autant votre disponibilité et votre gentillesse que la réelle efficacité technique de votre intervention »

Une femme au sujet de son mari – à domicile

« Vous m'avez parlé, rassuré, réconforté, expliqué. Jamais je ne me suis sentie seule pendant ces mois difficiles »

Une mère au sujet de son fils de 2 ans – en pédiatrie

« Votre accompagnement tout au long de l'année [...] m'a beaucoup aidé dans le chemin de l'acceptation de ce qui est inacceptable. Enfin en vous écoutant, en vous voyant je me dis que se reconstruire après une terrible épreuve, c'est possible. Alors merci pour cela »