



*Sous le haut patronage de
Monsieur Jacques Chirac,
Président de la République*

et avec le parrainage de Monsieur Jean-François Mattei, Ministre de la Santé, de la Famille, et des Personnes handicapées.

**FIN DE VIE :
UN APPEL À SOLIDARITÉ**

Les Premières Assises de l'Accompagnement organisées par la Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs et Aventis se sont tenues mardi 21 octobre avec pour objectif de susciter de nouvelles vocations de bénévoles... un événement sans précédent, particulièrement riche d'informations, d'échanges et d'émotion.

Un partenariat :



Pour devenir bénévole et obtenir les adresses des associations de proximité :

**Un téléphone :
01 55 06 19 49**

**Un site Internet :
www.sfap.org**

**Une adresse électronique :
assisesaccomp@aol.com**

Durant quatre heures plus de 2 200 personnes – des acteurs de l'accompagnement (bénévoles, professionnels de santé et familles...) se sont réunis sur quatre sites¹ (Paris, Rennes, Strasbourg, Toulouse) en multiplex pour donner leur témoignage sur la fin de vie et l'accompagnement, et ouvrir un **débat national sur cet enjeu majeur de société auquel nous sommes tous confrontés.**

Ces Assises ont été l'occasion de dresser un état des lieux sur la réalité de l'accompagnement : ses enjeux, son image... et bien entendu ses difficultés. Aventis, qui s'est mobilisé aux côtés de la SFAP dans une démarche éthique et citoyenne, a renouvelé hier son engagement pour 2004.

D'ABORD UN MANQUE DE MOYEN

Seules 50 000 personnes bénéficient aujourd'hui de l'intervention d'une équipe soignante spécialisée (pour environ 200 000 personnes concernées chaque année). Il existe 1 000 lits de soins palliatifs alors qu'il en faudrait trois fois plus ! Seulement un tiers des Centres hospitalo-universitaires (CHU) ont une Unité de soins palliatifs (USP). Il n'y a même pas une Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP) dans chaque CHU². Pendant les débats de ces premières Assises de l'Accompagnement, des infirmières ont encore une fois rappelé combien le manque de temps était préjudiciable pour les patients et leur famille.

A côté de ces chiffres, il existe une réalité sociologique dont sont témoins les acteurs de l'accompagnement.

COMBLER UN VIDE LAISSÉ PAR LA SOCIÉTÉ

“ On a créé un vide autour de la mort. Notre société devrait être très présente aux moments forts de la vie, comme elle l'est pour la naissance, ou un mariage. Or, elle ne l'est plus au moment de la mort”, a insisté Maurice Chausson, Président de l'association Pierre Clément (Strasbourg). “On meurt de plus en plus mal, car on meurt de plus en plus seul.” Les personnes en fin de vie sont mises à l'écart.

¹ Quatre tables rondes avec des thèmes différents ont été organisées. A Paris : Les enjeux de l'accompagnement (qualité de vie et implication dans la société). A Rennes : Les attentes du malade. A Toulouse : Les difficultés rencontrées par les acteurs de l'accompagnement. A Strasbourg : L'image de l'accompagnement auprès du grand public.

² D'après le rapport de Marie de Hennezel.

On ne meurt plus à domicile mais dans des structures médicalisées. Mourir à l'hôpital a ôté la dimension communautaire de la fin de vie. La mort s'est "désocialisée", elle est de plus en plus "gérée" par des spécialistes et des professionnels (de la santé, du funéraire).

La ritualisation de la mort tend à disparaître. Si autrefois, les codifications étaient trop rigides et imposées (vêtements noirs, silence...), elles avaient une mission de visibilité du deuil. *"Or, on a parfois besoin de rituels pour vivre son deuil"*, a rappelé Hélène Kerurien, responsable de bénévoles de l'ASP Fondatrice (Paris) qui a été témoin de la contrariété d'une famille ayant choisi une cérémonie religieuse alors que le défunt était athée. Pierre Moulin, psychosociologue (Paris), a expliqué qu'aujourd'hui nous préférons des rituels plus subjectifs, *"une mort qui ressemble au défunt"*.

LES ATTENTES DES MALADES ET DE LA FAMILLE

Après le cataclysme... L'annonce d'une maladie grave a l'effet d'un cataclysme chez le malade et les proches. Tout le monde perd ses repères habituels. *"C'est un tremblement de terre pour la famille, les relations, bref le monde réel"*, a expliqué Hélène Kerurien, responsable de bénévoles de l'ASP Fondatrice (Paris). Cela entraîne une perte de confiance et de sécurité à tous les niveaux. Il s'ensuit une forte dévalorisation du patient ou un repli sur soi. L'approche de la mort marginalise. La position finale du malade n'est plus debout, mais allongée !

Pour 87 % des acteurs de l'accompagnement qui étaient réunis à Rennes, l'annonce d'une maladie grave constitue le moment privilégié pour l'accompagnement (vote électronique effectué durant ces Assises).

Le mourant est victime d'une double exclusion sociale : exclu en tant que malade (du champ social et professionnel) et exclu en tant qu'incurable (image négative parfois des professionnels de santé en situation d'échec médical). *"Il existe une mort sociale, avant une mort biologique"*, a souligné Pierre Moulin, psychosociologue (Paris).

Les personnes âgées souffrent plus particulièrement de ruptures et de solitude : ruptures avec la santé (plusieurs pathologies, perte des sens...) , ruptures sociales (plus de travail...), ruptures affectives (disparitions des proches...). La gériatrie n'est pas considérée comme une spécialité prestigieuse. Et les moyens octroyés aux soins palliatifs gériatriques sont faibles. Ce qui est une forme d'exclusion.

Mais au-delà de ce constat, ces Assises de l'Accompagnement ont eu une démarche positive et surtout constructive...

FAIRE EVOLUER LES MENTALITES, DEVELOPPER UNE CONSCIENCE COLLECTIVE, MOBILISER LE PLUS GRAND NOMBRE

L'accompagnement concerne tout le monde, à commencer par la famille, les proches capables d'aider les personnes en fin de vie, en leur apportant à eux aussi des repères et un soutien nécessaires. Le Professeur David Khayat, chef de service d'oncologie médicale, à la Pitié-Salpêtrière (Paris), a insisté sur *"le caractère universel de l'accompagnement quel que soit le lieu à l'hôpital ou à domicile."*

"Mais pour développer la culture de l'accompagnement, on attend que les regards changent", a déclaré Marie de Hennezel, chargé de mission auprès du Ministre de la santé³ (Paris). Et le docteur Benoît Burucoa, chef du Service d'Accompagnement et de Soins Palliatifs du CHU de Bordeaux a précisé : *"On attend que les regards changent sur la personne en fin de vie qui est une personne vivante avec ses souffrances."*

Beaucoup de bénévoles demandent à **être mieux reconnus par les soignants**. Des médecins, comme le Dr Vincent Morel, pneumologue et responsable de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs au CHU de Rennes admettent que *"ce n'est pas au médecin seul d'accompagner le malade, mais c'est l'affaire de tous, de toute la société."*

Toujours un problème d'image... La mort est omniprésente à la télévision. Elle est banalisée, et en même temps, virtuelle... A côté de cela, on est désarmé face à l'accompagnement et la mort. Pour l'heure, les médias éprouvent des difficultés et des réticences à traiter ces sujets peu "photogéniques". Pourtant leur rôle est important pour construire "l'image de l'accompagnement".

³ Son rapport intitulé "Le devoir de non abandon", a été rendu public jeudi 16 octobre et remis à Jean-François Mattei, ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées.

Des changements... Pourtant n'est-on pas en droit de se demander si certains regards ne sont pas en train de changer ? Même si beaucoup de personnes âgées vivent seules, les solidarités intra-familiales fonctionnent encore plutôt bien entre les générations. Par ailleurs, si l'on constate une fragilisation du lien social, il existe pourtant des signes de nouvelles sociabilités. Le monde associatif ne s'est jamais aussi bien porté en France. *"Plus de 70 000 associations se créeraient chaque année. Enfin, l'existence et la reconnaissance des soins palliatifs, le débat actuel sur l'euthanasie illustrent que la société n'est pas insensible à ces questions"* a expliqué Pierre Moulin, psychosociologue (Paris). *46 % des acteurs de l'Accompagnement réunis à Strasbourg, estiment que pour développer l'image de l'accompagnement auprès du grand public, le plus efficace sont des actions d'informations et de sensibilisation par des acteurs de proximité (vote électronique effectué durant ces Assises).*

L'ACCOMPAGNEMENT, C'EST QUOI ?

C'est d'abord aller au-delà de sa peur qui n'est pas honteuse. Les bénévoles ne doivent pas être jugés comme des héros... ou à l'inverse, comme des individus suspects.

Accompagner ne passe pas que par l'écoute. La communication non verbale est tout aussi importante que la parole. Les relations avec le patient se construisent avec tous les sens et leur sensibilité.

Se préoccuper des proches et de la famille est tout aussi important. Il s'agit de respecter leur rythme, dans la compréhension des événements, mais aussi dans le cheminement de leur deuil.

... ET CA APPORTE QUOI ?

*"C'est avant tout une relation dans les deux sens. Je sais que **je reçois beaucoup**", a expliqué Tanguy Châtel, bénévole à l'ASP Fondatrice (Paris). **"Je ne pensais pas me faire autant de bien en accompagnant"**.*

L'accompagnement demande souvent de l'inventivité de la part des bénévoles pour entrer au mieux en relation avec la personne en fin de vie.

Des bénévoles ont parfois leur vie transformée. Après leurs expériences, certains bénévoles améliorent leur vie relationnelle et familiale qui devient plus beaucoup plus riche. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, certains sont apaisés après avoir côtoyé un malade ou leur famille. *Pour 40 % des acteurs de l'accompagnement réunis à Paris, l'apport principal de l'accompagnement est de "transformer les relations entre vivants" (vote électronique effectué durant ces Assises).*

SUSCITER DE NOUVELLES VOCATIONS

Ces assises ont aussi particulièrement insisté sur le manque de bénévoles apportant leur aide aux personnes en fin de vie. Aujourd'hui 180 associations regroupant seulement 5 000 bénévoles (ils seraient 80 000 en Grande-Bretagne !). Ces Assises ont été l'occasion de lancer un appel à de nouveaux bénévoles. La création d'un numéro de téléphone spécifique permettra à toute personne d'envisager de devenir bénévole d'accompagnement.

Pour obtenir l'adresse et le numéro de téléphone de l'association la plus proche de son domicile :

Tél : 01 55 06 19 49
Site Internet : www.sfap.org
E-mail : assisesaccomp@aol.com

DEUX PARTENAIRES POUR UNE MEME ACTION DE SOLIDARITE

Les Premières Assises de l'Accompagnement qui se sont tenues le 21 octobre ont été le fruit d'un long travail de préparation et de collaboration entre la SFAP et Aventis. Il a fallu plus d'un an pour permettre ce débat national.

La Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs (SFAP) a été créée en 1990. Elle réunit en une association nationale les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs, c'est à dire :

- plus de 800 personnes impliquées dans les soins palliatifs ;
- et près de 200 associations, représentant plus de 25 000 personnes.

La SFAP s'emploie à rendre effectif le droit des personnes malades, défini par la loi du 9 juin 1999, "visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs". Pour que ce droit devienne enfin réalité !

Aventis s'est engagé dans une démarche éthique et citoyenne, aux côtés de la SFAP, pour mener à bien cette action de solidarité. Aventis souhaite ainsi reconnaître et soutenir le droit du malade à la qualité de vie jusqu'au bout, même et surtout lorsque les traitements thérapeutiques ont atteint leurs limites.

Aventis consacre une part importante de son budget de R&D pour découvrir et développer de nombreux médicaments et en particulier des anticancéreux. Une entreprise responsable ne peut ignorer le vécu, ni le droit du malade, à toutes les étapes de la maladie, y compris lorsque toutes les ressources thérapeutiques ont été explorées.

PAROLES DE BENEVOLES

"On aimerait une société dans laquelle on ne cache pas les personnes âgées, la souffrance, ni la mort" •

"L'accompagnement est une école de présence à autrui" • "De côtoyer la mort m'apprend à vivre. " •

"Etre bénévole, c'est profiter de moments uniques, exceptionnels, sacrés" • "On apprend le goût et le prix de la vie."

Ces premières Assises de l'Accompagnement se sont conclues par un message de Monsieur Jacques Chirac, Président de la République : "Votre action interpelle les pouvoirs publics, mais aussi chacune et chacun d'entre nous, sur notre responsabilité collective de renforcer encore la solidarité à l'égard de nos concitoyens en situation de fragilité et d'isolement." (extrait).

PJ : Résultat des questions posées aux participants dans les 4 villes.

Contacts presse :

LJCom

Laurence Jacquillat – Delphine Eriau
69, rue de la Tour – 75116 Paris

Tél : 01 45 03 89 93 – Fax : 01 45 03 89 90

e-mail : d.eriau@ljcom.net