

"Jusqu'au bout, accompagner la vie"

Ce dossier apporte une information sur les soins palliatifs dans le Tarn en particulier. Des professionnels et avec eux des bénévoles assurent un accompagnement, une présence précieuse auprès des personnes en fin de vie. L'article du cardinal Lehmann (page 8) en rappelle l'importance pour les chrétiens. Nous avons à participer à ces accompagnements tout en respectant la neutralité : des propositions religieuses viennent quand le malade les demande.

Les soins palliatifs

À l'approche de la fin de vie, les dépendances parfois liées au grand âge, le deuil font irruption dans l'existence d'une personne ou d'une famille, on se trouve parfois très seul(e), avec l'impression que personne ne comprend ou même ne s'intéresse vraiment à ce qui vous arrive.

Le mouvement des soins palliatifs regroupe des membres des professions médicales et paramédicales, mais aussi des citoyens ordinaires, qui se donnent pour but d'améliorer les conditions de la fin de vie dans notre pays.

Selon une définition récente, « les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ». Ainsi, ils se distinguent des soins curatifs, même si ces derniers peuvent leur être combinés pour parvenir au soulagement du malade. Les soins palliatifs viennent heureusement de connaître un regain d'intérêt ces dernières années. Les chrétiens ont été actifs au cours de cette indispensable évolution. L'ambition des soins palliatifs va bien au-delà de la médecine : certes accompagner le mourant et sa famille, mais aussi replacer le moment du trépas dans la vie, dans notre destin commun. En un mot, remettre le décès dans la société au lieu de l'occulter et de l'abandonner à la seule technicité. Les soins palliatifs se sont définis et affirmés aussi en opposition à l'acharnement thérapeutique et à l'euthanasie. Leur pratique est donc bien plus large que celle des unités de soins palliatifs, qu'elles soient mobiles ou constituées en services d'hébergement. Ils sont aussi un idéal, un appel à une autre façon de soigner, plus humaine, plus proche, celle que nous appelons de nos vœux pour nous-mêmes.

Docteur Pradines
Centre hospitalier Albi



Historique

Le "Mouvement des soins palliatifs" se réfère au "Mouvement des Hospices" de Grande-Bretagne au XIX^e siècle, prenant en charge les mourants cancéreux rejetés par les hôpitaux. Dans ce contexte caritatif d'inspiration chrétienne, vers 1950, le docteur Cicely Saunders se consacre au soulagement physique de la douleur cancéreuse et à la description de ses autres composantes.

En 1969, une psychiatre Elisabeth Kübler-Ross publie le livre *On Death and Dying* dans lequel elle décrit les "stades du mourir" (le refus ou le déni, la colère ou l'agressivité, le marchandage, la dépression et la tristesse, l'acceptation de la mort) insistant sur la participation active du mourant et sur la nécessité de le considérer jusqu'au bout comme une personne vivante.

La diffusion en France des soins palliatifs s'est accompagnée d'une tendance à généraliser leur champ d'action à l'ensemble des mourants. On parle alors d'une "philosophie des soins palliatifs" soutenue, dans les années 1980, par un mouvement associatif croissant ayant en commun de lutter contre la douleur, le déni social de la mort, la déshumanisation des hôpitaux, le pouvoir médical et son paternalisme, l'acharnement thérapeutique comme l'euthanasie. Dans ce contexte l'ASP (Association pour le développement des soins palliatifs) obtient la création de l'USP de la cité universitaire (1987), la fédération JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) diffuse ces idées dans la société. La SFAP (Société française d'accompagnement et des soins palliatifs) structure l'ensemble en un mouvement national, référent officieux pour les pouvoirs publics.

Du côté des pouvoirs publics, la circulaire Barzach du 26 août 1986 officialise le mouvement des soins palliatifs et initie la création d'Unités de soins palliatifs dans les hôpitaux et la multiplication d'unités mobiles chargées d'intervenir directement, sur leur demande, dans les services hospitaliers où sont soignés les patients en phase terminale et d'y transmettre leur conception des soins.

En 1999, un plan triennal est mis en place destiné à doubler le nombre des Unités de soins palliatifs en même temps qu'est promulguée une loi "visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs" (loi 99-497). Outre les objectifs des soins palliatifs, cette loi prévoit une rémunération des professionnels de santé délivrant les soins à domicile, précise le rôle des bénévoles et définit un "congé d'accompagnement" limité à 3 mois, non rémunéré.