

# Maladie grave, maladie évolutive et maintenant ?

## UNE BROCHURE RÉALISÉE À L'INITIATIVE D'ASSOCIATIONS DE BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT DE L'ÎLE-DE-FRANCE

### LES PARTENAIRES

AIM (Accompagner Ici et Maintenant)  
ASP fondatrice  
ASP Yvelines  
ASP 91  
JALMALV Paris Île-de-France  
Les petits frères des Pauvres  
Rivage  
SFAP Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs  
Vivre son deuil Île-de-France

### LES CONSTATS

50 % des personnes qui en ont besoin reçoivent des soins palliatifs et un accompagnement en France à ce jour.  
Sept français sur dix (source INED) ignorent qu'il existe en France une loi qui interdit l'acharnement thérapeutique et qui place le malade comme interlocuteur central des décisions médicales qui le concernent, tout en donnant obligation au médecin de le soulager.  
Un médecin sur deux déclare mal connaître cette loi.  
En France, seulement 3 % des personnes rédigent des directives anticipées.

### LES OBJECTIFS

Favoriser une réflexion citoyenne sur les enjeux liés à la maladie grave et la fin de vie.  
Faire connaître l'approche palliative dans l'accompagnement de la personne malade.  
Faire connaître les droits des malades et les dispositions de la loi Leonetti.

### LE PUBLIC VISÉ

Grand public, professionnels de santé.

### LA MÉTHODOLOGIE

Cinq réunions d'une heure entre mai et septembre 2013  
Présentation et rubriquage  
Répartition des chapitres  
Corrections et validation (x2)  
Présentation et validation graphique

### LES FINANCEMENTS

Recherche centralisée de financeurs afin de permettre la gratuité de la brochure.  
Financement conjoint par la Fondation des petits frères des Pauvres et par un Fond de dotation à l'ASP Fondatrice.

### LES RÉSULTATS

Impression de 200 000 exemplaires de la brochure.

### LA DIFFUSION

Répartition des 200 000 exemplaires  
ASP Fondatrice : 126 500  
ASP 91 : 20 000  
AIM Jeanne Garnier : 20 000  
JALMALV : 10 000  
Les petits frères des Pauvres : 10 000  
ASP Yvelines : 5 000  
SFAP : 5 000  
Rivage : 2 000  
Vivre son deuil Île-de-France : 1 000  
Centre National de Ressources Soins Palliatif : 500

### LES SUITES...

Un projet de quizz « starter » à utiliser lors des animations dans les manifestations publiques pour faciliter le premier contact et permettre des échanges sur les soins palliatifs et la loi Leonetti.  
Un projet de plaquette inter associative sur le thème du deuil et de son accompagnement est envisagé. Il serait mené conjointement par des associations d'accompagnement en soins palliatifs et d'accompagnement spécifique du deuil.



Contenu et citations de la brochure :

### COMMENT VIVRE AVEC LA MALADIE ?

Écouter ses émotions  
Écouter son corps  
Écouter ses questionnements  
Se faire entendre

**Après tout, c'est moi qui suis malade.** Paul, 83 ans

### LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Comment les écrire ?  
À qui confier ses directives anticipées ?  
Combien de temps restent-elles valables ?  
Est-il possible de les modifier ou de revenir sur ses souhaits ?

**Je voudrais dormir avant de mourir.**

François, 72 ans

### LA PERSONNE DE CONFIANCE

Si la personne concernée est dans l'incapacité de s'exprimer ?  
Comment désigner la personne de confiance ?

**J'ai choisi une amie, pour ne pas faire peser cette responsabilité sur ma famille.** Marie, 60 ans

### LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, complémentaires des soins curatifs. Ils sont pratiqués par une équipe interdisciplinaire, médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales, orthophonistes, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement.  
Il est possible de bénéficier de soins palliatifs dès l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, évolutive ou en phase terminale aussi bien en institution qu'à domicile.

Les soins palliatifs : où peut-on en bénéficier ?  
Les soins palliatifs : où se renseigner ?  
Extrait de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

**Vous avez été le pansement de ma journée.**

Isabelle, 50 ans

**Ma mère, décédée jeudi dernier, a pu vivre de vrais moments de vie auprès de nous grâce aux soins à domicile.**

Malika, 34 ans



À l'annonce d'une maladie grave, évolutive, suite à un accident entraînant un handicap sévère, ou en fin de vie des questions viennent à l'esprit :

Vais-je souffrir ?  
Vais-je aller mieux ?  
Puis-je refuser des traitements ?  
Comment rédiger mes directives anticipées ?  
Qui va m'accompagner ?  
Qui va m'aider ?  
Qui va m'écouter ?  
Dois-je désigner une personne de confiance ? Comment ? Qui ?  
Comment vivre au mieux avec ma maladie, mes soins et mes traitements ?  
Et mes proches ?



### LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, complémentaires des soins curatifs. Ils sont pratiqués par une équipe interdisciplinaire, médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales, orthophonistes, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement.  
Il est possible de bénéficier de soins palliatifs dès l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, évolutive ou en phase terminale aussi bien en institution qu'à domicile.

Les soins palliatifs ont pour objectif de soulager les douleurs physiques et de prendre en compte les souffrances psychiques, sociales et spirituelles pour préserver la qualité de la vie de la personne malade et de son entourage. Ils s'inscrivent dans une approche globale de la personne. Celle-ci est prise en compte non comme « objet » de soins mais comme « acteur » de son parcours de soins et de vie dans ses différentes dimensions : physique, psychique, sociale et spirituelle.  
Chaque membre de l'équipe de soins palliatifs apporte son éclairage pour que le malade soit traité de la façon la plus respectueuse, comme personne et comme citoyen. La démarche palliative met toujours la personne malade