



Communiqué de presse

Journée mondiale des soins palliatifs jeudi 14 octobre 2021

Film documentaire : le message d'amour d'une famille pour aider les autres à accepter la maladie et célébrer la vie

Nyon, le 7 octobre 2021. **Les soins palliatifs ne concernent pas uniquement la fin de vie. Ils sont aussi mis en œuvre précocement au cours de la maladie et offrent une assistance pour aider les patient-e-s et leurs proches dans leur épreuve. Lorsque le diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), une maladie neurodégénérative, a expliqué les symptômes vécus par Cecilia, leur maman, les membres de la famille Lutz ont réuni l'ensemble de leurs forces autour de sa bataille. L'amour a entouré sa lutte et servi de guide autant à la famille qu'aux professionnels de santé pour surmonter la difficulté de la maladie. La famille a documenté cette épreuve et a aujourd'hui à cœur de transmettre ses connaissances, d'expliquer comment elle a réagi, comment passer au-dessus du choc et comment la créativité se réalise pour faire face aux situations extrêmes. En résulte un film-documentaire émouvant, poignant, qui illustre la bataille de Cecilia – alias Cibbie –, le rôle de proches-aidants et l'entourage précieux des professionnels de santé. Ce bijou d'authenticité est le trésor d'une famille offert aux autres pour les aider à anticiper et à mieux appréhender la souffrance. Elle entre ainsi en connexion avec les autres et les invite à célébrer la vie.**

Jeudi 14 octobre à 18h00 au Cinéma Capitole de Nyon, la famille, palliative vaud, l'Association SLA Suisse et le Réseau Santé la Côte présentent le documentaire « Cibbie – Une célébration de la vie »

Film amateur réalisé en l'espace de neuf mois entre 2018 et 2019.

VO.ST. Durée : 65'. Âge : 16.

Entrée libre. Certificat COVID obligatoire. Réservation souhaitée :

<https://advance-ticket.ch/sell/476200> ou directement au Cinéma Capitole de Nyon.

Une session de questions-réponses et un apéritif en présence de représentants de la famille, des soins palliatifs, de SLA Suisse et du corps médical suivront la séance.

« Communiquer, partager la douleur, graver les moments difficiles tout en les allégeant de souvenirs qui nous sont chers, c'est ce que nous avons voulu réaliser avec ce documentaire. », explique Servais Lutz, époux de Cecilia avec laquelle il a vécu 50 années. Et de poursuivre : « On s'est unis puis par la suite on a pu se consoler. Le film et le processus de sa réalisation nous ont servi de thérapie pour rester en vie. » Faire face à la maladie demande des ressources à tous les niveaux et stimule la créativité. Chaque membre de la famille a ainsi apporté une partie de la solution, son expertise et son savoir, pour soulager

leur proche, passer de bons moments ensemble et s'entraider dans cette épreuve. Pour Charles-André Lutz, l'un des fils de Cecilia, sa créativité s'est exprimée dans la musique et avec le film : « Notre famille et les professionnels qui nous ont entouré ont énormément investi pour accompagner notre maman. Nous voulons aujourd'hui, avec ce documentaire, aider les autres à adopter les bons réflexes plus rapidement que nous en partageant notre expérience. Maman a aussi participé à son dernier projet, elle a choisi chaque poster, chaque typographie, chaque clip. Nous sommes fiers de partager ce film et de montrer qu'il est possible de faire d'une situation extrême quelque chose de positif. ».

Réussir sa fin de vie

« Dans notre société où la mort est mise de côté, il est important de la réintégrer et d'en faire un moment qui, lorsqu'un certain nombre de paramètres est réuni, est réussi. », souligne Elisabeth Débenay, secrétaire générale du Réseau Santé la Côte. Le canton de Vaud dispose des ressources nécessaires comme celles des Associations de proches aidants ou des équipes mobiles de soins palliatifs. « Lorsqu'une famille fait face à la souffrance, il y a toujours des professionnels pour l'aider », précise-t-elle. Soulager la souffrance d'une personne en l'accompagnant jusqu'au bout de sa vie, entourée de ses proches, c'est la raison d'être des soins palliatifs lorsque la perspective de la guérison s'éloigne. « Ils abordent la personne dans sa globalité, en considérant les dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles. », expliquent Esther Schmidlin et Béatrice Dolder, responsables de missions au sein de palliative vaud. Les soins palliatifs ont aidé la famille à trouver des réponses à ses questions et à combler ses besoins.

Une maladie rare mais pas tant que cela

« La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative très complexe, avec différentes causes. Elle attaque aussi bien les cellules nerveuses motrices (motoneurones) du cerveau et de la moelle épinière que les nerfs périphériques. La Suisse compte environ 500 à 600 personnes atteintes par cette maladie. », explique Florence Maeder, directrice générale adjointe de l'Association SLA Suisse. « Anticiper, c'est la clé pour bien accompagner cette maladie, la famille, les patient·e·s. Au début, on ne peut croire au diagnostic, c'est très difficile de gérer cette maladie à tous les niveaux. Nous avons été bien entourés. », se souvient Marie-Madeleine Friberg, fille de Cecilia. L'approche pluridisciplinaire de l'accompagnement de cette maladie rapproche les gens. À l'heure actuelle, la SLA est malheureusement toujours incurable. Elle progresse irrémédiablement, entraînant une détérioration visible de l'état de santé des personnes qui en souffrent. « C'est un mal avec lequel vous apprenez chaque jour quelque chose de nouveau. Le cerveau est plus actif que jamais, mais les muscles ne suivent pas. », développe simplement Servais Lutz. « Myo » fait référence au muscle, et « trophique » signifie alimentation. En somme : pas d'alimentation du muscle. Or, lorsqu'un muscle n'est pas nourri, il s'atrophie ou dépérit. Quant au terme « latérale », il désigne les zones de la moelle épinière où se trouvent les cellules nerveuses qui envoient des signaux et contrôlent les muscles. La dégénérescence d'une zone entraîne un durcissement (une sclérose) de la région concernée.

Personne de contact pour accréditation médias à la soirée et organisation des interviews avec la famille et les partenaires avant ou après l'événement :

Emilie Pralong
Responsable relations médias – RADAR RP
emilie@radar-rp.ch
079 816 54 40

Renseignements sur le documentaire : www.cibbie.com

Visuels : <https://we.tl/t-sUdlAgJGAt>

Renseignements utiles

L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du Réseau Santé la Côte (RSLC) est déléguée à l'Ensemble Hospitalier de La Côte. Elle a un rôle de consultance pour les professionnels, les patients et leur entourage. Elle intervient auprès de tous les partenaires des districts de Morges et de Nyon de 1^e recours (hôpitaux, CTR – centres de traitement et de réadaptation, EMS, services de soins à domicile et infirmier.e.s indépendant.e.s, médecins traitants, médecins spécialistes, institutions socio-éducatives, cliniques privées, etc.). L'EMSP est une équipe interdisciplinaire constituée de médecins, d'infirmières et d'une psychologue tous expérimentés dans l'accompagnement, la gestion des symptômes et l'urgence palliative.

Renseignements : Tél. EMSP 079 783 23 56 – RSLC: <https://www.reseau-sante-lacote.ch/equipe-mobile-de-soins-palliatifs>.

L'Association SLA Suisse apporte son soutien aux personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique et à leurs proches en donnant des informations utiles concernant le soutien et les possibilités de prise en charge. Elle entretient un assortiment de moyens auxiliaires qu'elle met à disposition ou peut octroyer de l'aide financière pour aider à passer le cap d'une situation financière difficile. Elle organise des réunions pour favoriser le contact entre les personnes atteintes et les proches et œuvre pour la mise en réseau des professionnels.

www.sla-suisse.ch

Les offres de soins palliatifs généraux sont disponibles dans toutes les structures sociales et du système de santé. www.palliativevaud.ch