

SOMMAIRE

Pages

AVIS adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du 24 février 1999	1
I - SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE : DÉFINITION ET PROBLÉMATIQUE.....	5
A - SOINS PALLIATIFS ET SOINS CURATIFS	5
B - LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE : DES CIBLES PRIORITAIRES.....	6
C - LES SOINS PALLIATIFS RENVOIENT À DES ENJEUX ÉTHIQUES	12
D - LES SOINS PALLIATIFS NE SIGNIFIENT NI LE RENONCEMENT AUX SOINS NI L'ABSENCE DE SOINS	12
E - L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN FIN DE VIE	13
F - LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE RÉCLAMENT UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA PERSONNE MALADE	14
G - LE DEUIL ET SES SUITES	15
II - LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE : PANORAMA DE LA SITUATION ACTUELLE	16
A - LES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS À L'HÔPITAL ET EN INSTITUTION.....	17
B - LES SOINS PALLIATIFS AU DOMICILE : UN MODE DE PRISE EN CHARGE EN DEVENIR.....	25
C - LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS SE HEURTE À D'AUTRES OBSTACLES.....	30
D - AILLEURS EN EUROPE : DES EXEMPLES SIGNIFICATIFS.....	43
III - POUR UN DÉVELOPPEMENT COHÉRENT ET COORDONNÉ DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT RÉPONDANT AUX BESOINS DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS PROCHES : PROPOSITIONS.....	47
A - DÉVELOPPER LES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS EN MILIEU HOSPITALIER ET À DOMICILE	48
B - FAVORISER L'EXTENSION DES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE..	56
ANNEXE A L'AVIS.....	65

SCRUTIN.....	65
DÉCLARATIONS DES GROUPES.....	67
Remerciements	85
LISTE DES ILLUSTRATIONS	87

AVIS

**adopté par le Conseil économique et social
au cours de sa séance du 24 février 1999**

Par lettre en date du 12 novembre 1998, le Premier ministre a sollicité l'avis du Conseil économique et social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. La section des Affaires sociales, chargée de l'élaboration de l'avis, a désigné Monsieur Donat Decisier comme rapporteur.¹

*
* *

Longtemps, la mort a été familière aux vivants. Ils y étaient en permanence exposés et la côtoyaient si souvent qu'ils l'acceptaient comme une des grandes lois de l'espèce, « *une des pièces de l'ordre de l'univers* ». « *Ces exemples si fréquents, nous confie Montaigne, et si ordinaires nous passant devant les yeux, comme est-il possible qu'on se puisse défaire de pensément de la mort, et qu'à chaque instant il ne nous semble qu'elle nous tient au collet ?* ». La maladie, pour peu qu'elle eût quelque caractère de gravité, entraînait presque toujours la mort. Le mourant était parfaitement au fait de son état, de sa fin prochaine et nul ne songeait à les lui cacher. Dans l'antichambre de la mort, il s'attachait, résigné, à accomplir en quelque sorte les dernières formalités.

Un historien, Philippe Ariès, écrit à ce propos : « *Le mourant ne devait pas être privé de sa mort. Il fallait qu'il la présidât. Comme on naissait en public, on mourait en public et pas seulement le roi, mais n'importe qui (...). Il présidait et ne trébuchait guère, car il savait comment se tenir, tant il avait été de fois témoin de scènes semblables. Il appelait un à un ses parents, ses familiers, ses domestiques, « jusqu'aux plus bas » dit Saint Simon en décrivant la mort de Mme de Montespan. Il leur disait adieu, leur demandait pardon, leur donnait sa bénédiction. Investi d'une autorité souveraine, surtout au XVIII^e et XIX^e siècles, par l'approche de la mort, il donnait des ordres, faisait des recommandations* ».

On a peine à imaginer aujourd'hui de telles scènes, tant l'approche de la mort dans nos sociétés modernes a changé. Nous l'avons sinon effacée, du moins reléguée, au point de ne plus la voir ou de ne la considérer plus que comme une abstraction. Or, la mort, le mourant, tout ce qui peut les entourer dans la représentation péjorative et terrifiante que l'on s'en fait, souffrances, dégradation physique, dépendance... remettent en cause l'image que nos sociétés veulent renvoyer d'elles-mêmes, et de l'homme, une image intemporelle, conquérante, lénifiante et bienheureuse. La mort est une anomalie. On la tait, on la cache, comme pour s'en préserver, en se trompant soi-même. « *Techniquement, nous admettons que nous pouvons mourir, nous prenons des assurances sur la vie pour préserver les nôtres de la misère. Mais, vraiment, au fond de nous-mêmes, nous nous sentons non mortels* » (Philippe Ariès « Essais sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jours » Collection Points - 1977).

Sans doute aussi, les progrès considérables et fulgurants de la médecine et de la thérapeutique au cours de ces soixante dernières années, en repoussant

¹ L'ensemble du projet d'avis a été adopté à l'unanimité (voir résultat du scrutin en annexe).

toujours plus loin les limites de la vie, ont-ils contribué à façonner les mentalités, à propager ce sentiment d'invulnérabilité qui nous anime plus ou moins confusément, à bouter la mort hors du champ des vivants, aux confins de l'extrême vieillesse. La médecine elle-même, un enseignement universitaire positiviste, cultivant volontiers une idéologie de puissance face à la maladie, une tendance marquée à la spécialisation et à la parcellisation n'ont-ils pas été de nature à reproduire plus ou moins consciemment et à conforter ce sentiment au sein de l'hôpital et du corps médical lui-même, à traiter la pathologie ou l'organe plutôt que la personne malade, à écarter la mort des trajectoires possibles ?

Il ne saurait être question ici de faire le procès de quiconque, de la médecine, des médecins, de l'hôpital -ce ne pourrait être qu'un mauvais procès - mais il a semblé utile de situer, même aussi brièvement, une évolution des mentalités qui, très largement sans doute, permet d'éclairer les raisons du retard pris par notre pays dans le développement et l'organisation des soins palliatifs. D'autant que, sous l'effet peut-être du vieillissement des générations de l'immédiat après-guerre, mais aussi d'une confiance plus mesurée et plus réaliste dans la capacité de la médecine à progresser rapidement dans la lutte contre certaines maladies, une prise de conscience collective semble s'élargir, bien au delà du milieu médical, sur les problèmes liés aux droits des malades, à la fin de vie et à la mort et sur les responsabilités de la société à cet égard.

Il est de ce point de vue significatif que le Conseil économique et social, dans une période récente, ait porté sa réflexion et formulé des propositions sur des thèmes tels que le suicide ou les droits de la personne malade. Plus précisément, l'avis présenté par M. Claude Evin et adopté le 5 juin 1996, relatif aux « droits de la personne malade », fut l'occasion d'évoquer le débat et, d'une certaine manière, de prendre position sur les questions de l'acharnement thérapeutique, de l'euthanasie et des soins palliatifs.

Au moment où une réflexion parlementaire s'engage sur le sujet, notre Assemblée continue de s'inscrire dans les orientations esquissées en 1996. Elle considère inapproprié l'encadrement normatif de situations éminemment individuelles qui font tout le prix de la relation médecin-malade fondée sur « *une rencontre entre une confiance et une conscience* ».

Le Conseil économique et social attire également l'attention sur les dérives qui pourraient découler d'une quelconque légitimation de l'acte de donner la mort à un malade. « *On passe facilement du droit à la dignité devant la mort au droit à la mort par dignité, c'est-à-dire du laisser mourir au faire mourir* » (Professeur Adolphe Steg).

Notre Assemblée estime qu'il convient de revenir au sens originel du terme euthanasie qui est l'accès à une mort douce de malades dont les douleurs sont maîtrisées et les angoisses apaisées. Tels sont précisément l'objectif et la finalité des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.

I - SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE : DÉFINITION ET PROBLÉMATIQUE

Le concept de soins palliatifs a été précisé par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) qui en donna, en 1992, la définition suivante :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évolutive ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale et spirituelle devient alors primordial ».

A - SOINS PALLIATIFS ET SOINS CURATIFS

Cette définition communément admise rend bien compte de la difficulté à fixer avec précision et rigueur les critères objectifs et les limites exactes de la phase palliative d'une maladie évolutive ou tout simplement de la fin de vie. **La frontière entre le curatif et le palliatif est en effet mouvante** ; l'un et l'autre s'intriquent, se complètent bien souvent dans un continuum de soins qui lui même transforme le schéma d'évolution de la maladie. Aussi les médecins, les équipes soignantes, dans l'élaboration de leur stratégie thérapeutique, sont-ils confrontés à des données et à des situations d'autant plus complexes à appréhender qu'elles ne résultent pas d'une évolution « naturelle » mais d'une évolution modifiée de la pathologie.

Certaines maladies chroniques graves, telle la sclérose latérale amyotrophique (SLA), pour lesquelles il n'y a aucune perspective de guérison, ne peuvent donner lieu qu'à des traitements de nature palliative. D'autres, par contre, telles les cancers ou le sida, peuvent justifier le recours à des thérapeutiques curatives, parfois agressives, même si le pronostic vital est confirmé, soit parce que la perspective d'une rémission durable peut être raisonnablement envisagée, soit aussi parce que le recours à de telles thérapeutiques permet ou de traiter efficacement les affections opportunistes ou de soulager les symptômes.

Des études ont permis d'établir des grilles d'analyse opérant de manière schématique une distinction entre les soins curatifs et les soins palliatifs et d'appréhender le glissement du curatif au palliatif. Dans son rapport sur « *Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie* », publié en 1993, le docteur Henri Delbecq fait état de tels schémas. Nous les reprenons volontiers tout en rappelant qu'ils ne peuvent rendre compte qu'imparfaitement d'une réalité ou de réalités beaucoup plus complexes.

Tableau 1 : Distinction entre soins curatifs et soins palliatifs

	Soins palliatifs	Soins curatifs
Objectif	Qualité de vie	Durée de vie
Approche	Pluridisciplinaire	Médico-technique
Dimension psychosociale	Essentielle	Accessoire
Représentation	Événement naturel	« Echec » médical

Source : Zittoun R., table ronde « Soins palliatifs ou curatifs ». Les guides de la décision, le médecin le mourant et l'incurable - actes du III^e congrès international d'éthique médicale - Paris, mars 1991 - Conseil national de l'ordre des médecins.

Tableau 2 : Le continuum curatif palliatif

	Curatif	Palliatif-actif	Palliatif-symptômes	Terminal
But	Guérir	Prolonger survie	Symptômes	Symptômes
Tumeur	Eradication	Arrêt croissance	Réponse	Aucune
Morbidité	Majeure	Modérée	Mineure	Aucune
Psychologie	Gagnante	Battante	« Vivre avec »	Résigné
Unité de soins palliatifs	Non	Non	Peut-être	Oui

Source : Aballea P - « Le développement des soins palliatifs en Ile-de-France : une dynamique en quête de plan » - mémoire ENSP, DRASSIF, document dactylographié - 1992.

La notion de soins palliatifs, on le voit, est susceptible de s'appliquer à des personnes dont l'espérance de survie peut n'être pas négligeable. Néanmoins, tout en convenant que cette approche n'est pas exempte de critiques, mais soulignant par ailleurs qu'elle n'a pas soulevé d'objection majeure de la part des multiples interlocuteurs auditionnés (médecins, équipes soignantes, associations de bénévoles, représentants des familles...), **le Conseil économique et social se propose de circonscrire sa réflexion et ses propositions aux soins palliatifs terminaux**, c'est-à-dire à la prise en charge des personnes pour lesquelles il n'y a plus aucun espoir ni aucune autre issue que la mort dans un délai proche. Ainsi, les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie consiste, pour reprendre le propos du docteur Abiven dans « Une éthique pour la mort » (Desclée de Brouwer - 1995), à « *prendre en charge des malades atteints d'une maladie inéluctablement mortelle et mortelle dans un délai généralement bref (en moyenne moins de trois mois). Cette maladie ne peut plus par définition comporter de thérapeutique curative, c'est à dire de thérapeutique qui se proposerait d'obtenir une rémission, même de courte durée (les ultimes thérapeutiques ont échoué). Cette maladie va aller, chaque jour en s'aggravant et en s'alourdisant de symptômes de plus en plus sévères, tellement sévères qu'ils conduiront le malade à la mort. Tout ceci se déroule dans le contexte très particulier d'une mort annoncée* ».

B - LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE : DES CIBLES PRIORITAIRES

S'il n'est pas contestable que les soins palliatifs s'inscrivent dans le cadre d'une démarche de soins, ou plus exactement d'une prise en charge spécifiques,

il n'en demeure pas moins vrai que les critères d'évaluation pronostique ne sont pas toujours simples à établir et que, comme le relève Maurice Abiven, « *en fin de compte la reconnaissance de la phase terminale est essentiellement affaire de sens clinique, appuyé, cela va de soi, sur l'état du malade, le génie évolutif de sa maladie et la constatation de l'échec des thérapeutiques qui pourraient être apportées à cette maladie* ». A cette difficulté s'ajoute celle qui consiste à repérer précisément le type de patients auxquels les soins palliatifs et d'accompagnement s'adressent prioritairement.

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs renvoie dans sa définition à « *la personne en phase évolutive ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle* ». S'agissant de pathologies lourdes et/ou rares telles que les cancers, le sida, les maladies hématologiques, les maladies neurologiques dégénératives, voire la maladie d'Alzheimer, on voit assez clairement à quels malades on a à faire. Mais, dès lors qu'il s'agit de personnes âgées, très âgées, pour lesquelles la fin de vie n'est pas nécessairement associée à ce type de pathologies ou à une mort imminente, en particulier celles qui sont placées dans des établissements ou des services de long séjour, les repères n'ont-ils pas tendance à fuir, à s'estomper ? Où placer le curseur à partir duquel il serait établi que ces personnes malades ou très dépendantes sont entrées dans une phase de soins palliatifs et d'accompagnement ? Question éminemment délicate, trop peut-être pour recevoir ici une réponse, mais qui invite fortement à une réflexion sur la fin de vie des personnes âgées ainsi que sur les modalités et sur les conditions d'une prise en charge dont tout le monde s'accorde à reconnaître les graves insuffisances, tant à domicile qu'en milieu institutionnel.

1. Éléments sur la mortalité en France

En 1996, un peu plus de 535 000 personnes sont décédées dans notre pays. Globalement, la mort survient de plus en plus tard. Les personnes âgées de plus de 65 ans représentaient 78,7 % des décès en 1996 (72,1 % en 1972) et celles de plus de 75 ans un peu plus de 60 % (un peu plus de 47 % en 1972). Il s'agit là d'une moyenne qui ne rend évidemment pas compte d'une surmortalité masculine très marquée. Ainsi, 47,6 % des hommes décédés en 1996 avaient moins de 75 ans alors que la proportion parmi les femmes, jusqu'à cet âge, n'était que de 26,4 %. Si l'on considère les tranches d'âge de 25 à 65 ans le décalage est encore plus manifeste puisque sur les 103 533 décès constatés pour ces tranches d'âge, ce qui par ailleurs est loin d'être négligeable, 73 030 concernaient des hommes et 30 503 concernaient des femmes. Une telle situation rend d'autant plus difficile un éventuel retour à domicile en fin de vie faute de soutien d'un conjoint disparu prématurément.

En outre, il n'est pas inutile de souligner - y compris au regard des possibilités financières d'une prise en charge à domicile - que les inégalités sociales devant la mort ne se résorbent pas et que dans ces tranches d'âge la probabilité d'un décès peut varier de façon importante d'une catégorie socioprofessionnelle à une autre. On peut notamment observer que pour les hommes de 45 à 54 ans, le taux de mortalité par tumeur du larynx ou du pharynx varie de 1 à 11 entre les enseignants et l'ensemble des ouvriers spécialisés et des

manœuvres et que des situations de cet ordre peuvent être constatées face aux risques de décès par tumeur de l'œsophage, maladies de l'appareil digestif et de l'appareil respiratoire.

Ainsi donc, s'il est vrai que l'âge du décès tend à reculer (selon les projections démographiques, l'espérance moyenne de vie en 2050 serait de 82,2 ans pour les hommes et de 90,3 ans pour les femmes, contre respectivement 74,2 et 82,1 aujourd'hui), il importe de rappeler qu'un décès sur cinq concerne des personnes jeunes, voire très jeunes, qu'il s'agit majoritairement de personnes de sexe masculin et qu'il affecte plutôt les couches sociales les plus défavorisées.

Tableau 3 : Effectifs de décès, sexe et groupes d'âge
1996

	Tous âges	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75-84	85 et +
M	276 791	3 692	6 484	11 670	20 817	34 060	65 012	70 809	61 059
F	258 984	1 315	2 542	5 054	8 823	14 084	34 451	65 235	125 226
TOTAL DÉCÈS	535 775	5 007	9 026	16 724	29 640	48 144	99 463	136 044	186 285

Source : INSERM 1996

Sans doute convient-il de faire une mention particulière de la mortalité infantile et juvénile, moins en raison de son importance numérique que du caractère dramatique qui entoure le décès d'un enfant et des problèmes que pose, pour les parents, la rareté des services pédiatriques spécialisés.

Tableau 4 : Effectif de décès des moins de 25 ans : sexe et groupes d'âge 1996

	Tous âges confondus	<1an	1-4	5-14	15-24
M	276 791	2 022	467	700	3 692
F	258 984	1 479	328	447	1 315
TOTAL	535 775	3 501	795	1 147	5 007

Source : INSERM

2. Les décès consécutifs à des pathologies appelant plus particulièrement des soins palliatifs et d'accompagnement

Tous les décès ne sont pas imputables à des pathologies « potentiellement mortelles en phase évoluée ou terminale », pour reprendre la définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Dans la nomenclature adoptée par l'INSERM pour recenser les causes médicales de décès, nombre de rubriques concernent des catégories de maladies, des situations ou des risques qui ne répondent pas ou qui ne répondent qu'imparfaitement à cette définition. Sans doute convient-il d'être prudent en la matière, mais on peut considérer qu'il en va ainsi des morts violentes ou subites, accidentelles ou intentionnelles (43 700 décès en 1996), d'un nombre important des maladies de l'appareil respiratoire (42 500 décès en 1996), de l'appareil digestif (26 400 décès en 1996), de l'appareil circulatoire (42 500 décès en 1996), de beaucoup de maladies infectieuses et parasitaires (environ 11 000 décès en 1996).

Bien que la fin de vie des personnes âgées nécessite une prise en charge qui s'apparente à des soins palliatifs et d'accompagnement et dont on ne saurait trop souligner les insuffisances dans notre pays, la vieillesse ne peut être assimilée à une maladie. Or, les statistiques font état, parmi les personnes âgées, d'un grand nombre de décès liés soit à la « sénilité sans mention de psychose » (près de 10 000 en 1996) soit à des « symptômes, signes et états morbides mal définis » (plus de 12 000 en 1996).

On ne peut que déplorer l'absence de données et d'études épidémiologiques fiables et cohérentes permettant une véritable évaluation des besoins en soins palliatifs et d'accompagnement. L'empirisme, l'approximation, pour ne pas dire le bricolage, auxquels il faut se résigner à cet égard ont pour le moins de quoi surprendre, alors même que notre pays dispose, dans les domaines de la santé et de la sécurité sociale, de systèmes d'information sophistiqués et d'outils institutionnels pertinents, tels les Observatoires Régionaux de la Santé, qui permettraient de fonder une politique des soins palliatifs sur des bases sérieuses. Il y a sans nul doute urgence à engager la recherche dans ce domaine en vue de mettre rapidement en place des critères, des procédures et des outils d'évaluation pertinents.

A défaut de tels outils, **on peut considérer que les soins palliatifs et d'accompagnement concernent principalement les cancers, les troubles neurologiques dégénératifs tels que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson ou la sclérose latérale amyotrophique, le sida, la maladie d'Alzheimer soit approximativement 150 000 décès par an.**

3. Lieux de décès et caractéristiques socio-démographiques

La proportion de décès survenus en établissements et à domicile s'est très exactement inversée en l'espace d'une quarantaine d'années. En 1961, les malades décédaient en majorité (65,7 %) à domicile. De nos jours, c'est en établissements qu'ils meurent le plus souvent (66,7 % en 1990), en particulier à l'hôpital public.

Confirmant en cela ce que l'observation de chacun peut établir ou tout simplement le bon sens, les statistiques montrent que l'âge et, dans une moindre mesure, la situation matrimoniale et la situation socioprofessionnelle influent sur la répartition des lieux de décès. Si la proportion de décès au domicile varie peu au delà de 25 ans (aux environs de 29 %), celle des décès en établissements augmente nettement avec l'âge, passant de 48,2 % dans la tranche d'âge 25/44 ans à 68,6 % parmi les personnes âgées de 85 ans et plus. De même, nonobstant le fait qu'en tout état de cause les décès en établissements sont toujours prédominants, il s'avère que les décès au domicile concernent dans une plus grande proportion les personnes mariées et les professions agricoles et, d'une manière générale, les zones rurales. Enfin, on peut observer de fortes disparités géographiques auxquelles la distinction entre les zones rurales et urbaines ne permet pas de renvoyer et qui semblent plutôt s'expliquer par des capacités d'accueil en établissements pour personnes âgées, voire en équipements hospitaliers, très inégales d'un département à l'autre. La véritable désertification

médicale de certaines zones constitue un puissant frein au développement des soins palliatifs dans celles-ci.

Tableau 5 : Pourcentage de décès selon le lieu et les caractéristiques socio-démographiques

	Domicile, logement privé	Etabl. hospitalier	Clinique privée	Hospice, maison retraite ou repos	Voie ou lieu publics	Autres	Total
SEXE							
Masculin	29,5	50,1	9,0	4,7	3,3	3,4	100 %
Féminin	27,6	48,6	8,5	11,5	1,1	2,7	100 %
AGE							
0-14	19,6	70,6	2,2	0,1	4,0	3,5	100 %
15-24	18,0	36,9	1,4	0,3	34,2	9,3	100 %
25-44	29,8	43,2	4,6	0,4	14,2	7,8	100 %
45-64	29,9	51,3	10,5	1,1	3,5	3,7	100 %
65-84	28,4	51,6	10,3	6,3	0,9	2,5	100 %
85 et +	28,8	45,4	6,8	16,4	0,2	2,4	100 %
ETAT MATRIMONIAL (sujets plus de 25 ans)							
Célibataire	26,2	48,9	6,5	10,3	4,3	3,8	100 %
Marié	31,3	49,9	10,6	2,9	2,2	3,0	100 %
Veuf	27,2	48,3	7,9	13,5	0,5	2,6	100 %
Divorcé	26,5	50,8	8,6	6,4	3,7	4,0	100 %
CATEGORIE SOCIO-PROFESSIONNELLE (sujets de 25 à 59 ans)							
Agriculteurs (exploitants, salariés)	38,7	39,2	6,5	0,4	7,2	8,0	100 %
Artisans, Commerçants	31,6	42,5	9,1	0,3	9,6	7,0	100 %
Prof. libérales, cadre sup.	27,6	48,8	7,7	0,3	9,0	6,6	100 %
Cadres moyens	29,1	46,8	8,9	0,3	9,4	5,4	100 %
Employés	28,7	48,4	9,0	0,5	8,4	5,1	100 %
Ouvriers	28,8	47,9	7,9	0,4	9,4	5,6	100 %

Source : JALMALV n° 28 - Mars 1992

C - LES SOINS PALLIATIFS RENVOIENT À DES ENJEUX ÉTHIQUES

Alors que les professions médicales et paramédicales dans leur activité de soins, sont sans doute avec plus d'acuité que beaucoup d'autres confrontées à des enjeux éthiques, il n'est pas certain que ces enjeux soient toujours ressentis et que la démarche la plus communément suivie ne consiste pas à substituer au questionnement éthique l'observation de règles déontologiques érigées en Tables de la Loi. Dans l'ordre de l'éthique, il n'est pas seulement question de savoir ce qu'il faut faire ou comment faire, il s'agit surtout de se demander pourquoi, au nom de quoi, on le fait et d'y répondre ou de tenter d'y répondre.

Les soins palliatifs tendent à remplacer le questionnement éthique au cœur de la démarche de soin : par le choix qui parfois les a précédés, lorsque la question par exemple s'est posée de savoir s'il convenait de ne plus poursuivre de traitement à visée curative, mais aussi parce qu'ils sont une interpellation sur la souffrance et la fin de vie, le mourir, sur la dignité de la personne humaine, le respect de cette dignité jusqu'au souffle ultime, le devoir d'y répondre en tant que soignant et celui de s'interroger comme citoyen sur les valeurs et le sens de la société à laquelle on appartient. *« Les soins palliatifs sont ainsi une expression de la visée éthique. Ils mettent en jeu le meilleur de chacun : le respect qu'il doit à lui-même et son aspiration à grandir, son attention à l'autre, sa contribution, enfin, à une société juste et solidaire ».* (Marie-Louise Lamau « Mort, éthique et spiritualité » - L'esprit du temps, sous la direction de Michel Monthel - 1997).

D - LES SOINS PALLIATIFS NE SIGNIFIENT NI LE RENONCEMENT AUX SOINS NI L'ABSENCE DE SOINS

Les soins palliatifs se rapportent à une période très particulière de la vie du malade et de l'évolution de sa maladie. Depuis des mois, parfois des années, il a lutté avec l'espoir de guérir ou simplement de vivre le plus longtemps possible. Dans bien des cas, il a pour ce faire accepté de prendre des risques, subi des interventions chirurgicales délicates ou des thérapeutiques parfois agressives, suivi des traitements de plus en plus lourds. Il a déjà traversé la souffrance, de rémissions en récides il a connu l'espoir et l'angoisse, la confiance et l'inquiétude, le soulagement et la peur, peut-être la détresse et c'est d'abord à cette personne, à ce vécu que s'adressent les soins palliatifs, lorsqu'il est établi que rien n'arrêtera plus le cours fatal de la maladie et que la poursuite des thérapeutiques curatives est de toute évidence vaine, inutile voire préjudiciable.

Il n'est pas certain que les soignants y soient bien préparés, comme le déplore, par exemple, le docteur Michèle Salamagne en ces termes : *« Depuis quelques décennies, les progrès de la médecine sont tels que l'on prétend tout traiter, mais si l'échec se présente, on rejette alors le malade qui est gommé, oublié, ignoré et relégué dans la solitude et l'abandon. Il disparaît du monde de la médecine : il ne présente plus d'intérêt ».* Et d'ajouter, s'agissant des soignants, qu'il conviendrait de *« leur faire comprendre qu'après les tentatives et leur incapacité de traiter efficacement, il demeure un temps de soin différent, pour assister véritablement celui qui, inexorablement, est sur le chemin d'une fin de vie ».*

Rien ne résume mieux la problématique des soins palliatifs que la belle formule de Cicely Saunders, fondatrice du St Christopher's Hospice de Londres et pionnière dans ce domaine : « *c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* ». Les soins palliatifs, ce n'est pas l'absence de soins, pas plus que ce n'est le recours à une médecine bas de gamme, techniquement ou culturellement dévalorisée parce qu'elle n'aurait pas pour objectif de vaincre la mort. C'est un « soin différent », en ce qu'il tend, dans une phase particulièrement critique, à privilégier la qualité de vie et à prendre en compte la personne malade dans toute sa dimension. **C'est un soin technique** car il nécessite la parfaite maîtrise du traitement de la douleur - sur lequel beaucoup d'efforts et d'information restent à faire -, la connaissance de la maladie, de ses symptômes et de leur traitement (troubles respiratoires, digestifs, neuro-psychiques, lésions tumorales, escarres...) **et tout à la fois psychosocial et relationnel** car il se doit d'être attentif au sujet malade, à ses demandes, son cheminement et son dénouement intérieur, en y intégrant l'environnement affectif et familial. **L'accompagnement est en effet une dimension majeure de la prise en charge des personnes en fin de vie.**

E - L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN FIN DE VIE

La souffrance ne peut se réduire à la douleur physique. La plupart du temps la phase terminale d'une maladie s'accompagne d'une souffrance totale, globale, qui est tout à la fois physique, psychologique ou psychique, voire spirituelle. Alléger cette souffrance totale - que qualifie sans doute mieux le concept de *total pain* utilisé par le Dr Cicely Saunders - aider la personne malade qui y est confrontée à la surmonter, en un mot l'accompagner, tels sont les objectifs des soins palliatifs. Outre la douleur, il importe à cet effet de prendre en compte la perte d'autonomie et de mobilité plus ou moins importante à laquelle peut être confronté le malade et qui lui rend difficiles, douloureux, voire impossibles les actes les plus élémentaires de l'existence. Accompagner, cela exige aussi de la disponibilité, un engagement dans une relation humaine fondée sur la confiance, le respect, l'écoute. Cela demande enfin que le malade, mais aussi sa famille, ses proches, soient aidés dans la résolution des problèmes matériels et des troubles psychosociaux qu'ils rencontrent : solitude et isolement, sentiment d'inutilité, colère, peur, anxiété, voire dépression, chez le patient et, bien que différemment vécus, chez ses proches, dont le comportement peut par ailleurs être affecté par la fatigue, l'épuisement, l'incompréhension, l'impréparation au deuil. Peuvent s'y ajouter des exigences rituelles ou religieuses particulières, voire des situations familiales conflictuelles....

A cet égard, **la présence acceptée, souhaitée, de bénévoles auprès du patient constitue indéniablement un complément indispensable à la démarche d'accompagnement de l'équipe soignante.** Ni soignants, ni parents, ils sont l'interface, parfois le seul, entre le malade et l'extérieur, la présence du monde en mouvement, de la société dans le huis-clos où la fin de vie tend à confiner le malade. Le bénévole est celui à qui l'on peut tout dire, qui peut tout écouter, même le silence. **Sélectionnés, formés, encadrés, organisés au sein d'associations, intégrés à l'équipe soignante** mais sans qu'ils puissent être

considérés d'une manière ouverte ou non comme du personnel d'appoint, les bénévoles apportent, à leur place, aux malades et aux familles « *un plus caractérisé, spécifique, qui offre une possibilité de se dire, de se prendre en charge jusqu'au bout, d'assumer le bout de chemin qui reste à parcourir* » (Mme Simone Verchère, responsable des bénévoles à la Maison Médicale Jeanne Garnier).

L'accompagnement de la fin de vie n'est ni l'accessoire ni la bonne conscience des soins palliatifs, ce n'est pas l'expression de la commisération des vivants à l'égard de ceux qui vont mourir ni l'exutoire d'on ne sait quel pathos humanitaire. C'est une démarche, un acte, qui participe des soins palliatifs et qui les imprègne en même temps qu'il les justifie.

F - LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE RÉCLAMENT UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA PERSONNE MALADE

Une telle démarche, à l'évidence, ne saurait être assumée par une seule personne, ni même par une succession d'intervenants isolés, quelle que puisse être par ailleurs leur bonne volonté. Parce qu'il y va du respect de la vie humaine dans sa période la plus critique, il n'est pas tolérable que la prise en charge de la fin de vie puisse être le fait d'initiatives individuelles, cloisonnées, ou empreintes d'amateurisme et d'improvisation. Il y faut au contraire de la compétence autant que de la motivation, de la cohérence et des moyens. L'impérieuse nécessité d'une approche globale de la personne malade, au cours de cette phase dite palliative du soin, implique tout à la fois disponibilité et continuité, pluri et interdisciplinarité, coopérations et coordination dans la prise en charge, que ce soit en établissement ou à domicile. **C'est dire combien les notions de projet de soins et d'équipe, autour du malade, s'imposent ici tout particulièrement et doivent impliquer, dans le cadre d'une co-responsabilité partenariale, médecins, cadres et personnels infirmiers, aides soignants, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, assistants sociaux, diététiciens, secrétaires médicaux, agents de service hospitaliers, bénévoles... , dans une démarche collective d'attention, de suivi, d'évaluation permanente.**

Il convient en outre de souligner l'indispensable soutien aux équipes soignantes elles-mêmes. La confrontation quotidienne avec les symptômes et la souffrance des malades en fin de vie, avec la mort, la difficulté à gérer des situations de crise ou plus couramment des relations complexes, délicates, avec le malade ou ses proches, les sentiments de solitude, d'impuissance, d'échec ou de culpabilité qui parfois en résultent, la tension, la fatigue et l'usure, peuvent conduire les soignants à un état de stress profond, plus connu sous les termes de *burn-out* et caractérisé par des troubles du comportement et de la sphère intellectuelle ainsi que par des troubles affectifs et psychosomatiques. Il importe d'y être attentif, dans l'intérêt des soignants autant que dans celui des malades, et d'en prévenir la survenue par l'écoute, par un véritable travail d'équipe et des réunions régulières, la mise en place de groupes de paroles extra-institutionnels. Il y a tout lieu de penser qu'une plus grande vigilance associée à de telles

mesures de prévention auraient permis d'éviter certains comportements euthanasiques qui ont récemment défrayé la chronique.

G - LE DEUIL ET SES SUITES

Dans les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie, l'objectif n'est pas de préparer la mort mais d'accompagner la vie jusqu'au bout, de permettre au malade de vivre au mieux ce qu'il lui reste à vivre. Mais c'est toujours dans « un contexte de mort annoncée ». Lorsque celle-ci survient, le rideau ne tombe pas brusquement pour s'ouvrir aussitôt sur une autre scène, sur un autre malade. Tout n'est pas encore terminé pour l'équipe soignante qui est souvent confrontée au chagrin et au désarroi des familles endeuillées. Il est évident que le travail de deuil s'accomplira d'autant mieux qu'il aura été préparé avant le décès, pendant la période de soins palliatifs, par une relation de confiance avec les proches, une écoute attentive, une information régulière et loyale sur l'état du malade et l'évolution de la maladie. Pour toutes les équipes soignantes, associations et personnalités rencontrées et interrogées à l'occasion de cet avis, la préparation au deuil fait partie de l'accompagnement et doit se poursuivre par un soutien et une aide adaptée aux familles endeuillées qui le souhaitent.

Il n'est sans doute pas inutile à cet égard d'évoquer la réflexion du docteur Renée Sebag-Lanoë pour qui : *« L'accompagnement des mourants et les soins palliatifs représentent une forme de ritualisation moderne du mourir caractéristique des sociétés occidentales avancées fortement médicalisées, sous la forme d'un rituel d'oblation, empreint de sollicitude et de prévenance[...]. Ce rituel centré sur le mourant, avant sa mort, pourrait marquer un retour de la prééminence du sujet sur le groupe qui va lui survivre, plus en conformité avec l'individualisme croissant des sociétés occidentales. Vu sous cet angle, le développement des soins palliatifs ne correspond-il pas à une véritable nécessité anthropologique ? »* et d'ajouter : *« Les soins palliatifs, en permettant au malade en fin de vie de mourir calmement et confortablement, ne permettent-ils pas également à ses proches de mieux faire leur deuil et de vivre ensuite leur vie et leur propre mort plus calmement ? Ne seraient-ils pas de ce fait un facteur d'hygiène mentale et de prévention des pathologies pour les survivants, donc un facteur de santé publique général ? »*.

Le Conseil économique et social partage ce point de vue et souscrit à l'idée selon laquelle cet aspect de l'accompagnement au-delà même du décès doit être retenu et pris en compte.

On le voit, la prise en charge cohérente de la fin de vie exige, face à des situations souvent complexes, des compétences élargies, multidimensionnelles. Les soins palliatifs et d'accompagnement dans notre pays répondent à une exigence fondamentale en ce sens qu'ils visent au respect de la dignité humaine et, face à la souffrance des mourants, des plus faibles et des plus vulnérables de ses membres, confrontent la société, et en premier lieu les pouvoirs publics, à l'une des formes les plus intolérables de l'exclusion et de la démission. **S'il importe à cet égard d'en faire un des grands objectifs en matière de santé publique, il importe tout autant que leur reconnaissance et leur**

développement soient assortis du temps et des moyens, notamment humains, qu'ils requièrent.

II - LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE : PANORAMA DE LA SITUATION ACTUELLE

C'est en Angleterre qu'est d'abord apparue la notion de soins palliatifs. Dame Cicely Saunders, devant la profondeur de la souffrance et de la détresse morale des patients en fin de vie et la difficulté à les faire prendre en charge par le milieu hospitalier, fonde, en 1967, le Saint-Christopher's Hospice à Londres. Son exemple fera rapidement tâche d'huile, en particulier dans les pays anglo-saxons ainsi qu'au Québec, en Suisse, en Belgique, en Catalogne...

Pourtant, malgré le précédent que constitue, dans notre pays, la création d'un hospice pour les malades incurables en fin de vie par Jeanne Garnier à Lyon en 1842, la France, comme d'ailleurs pour le traitement de la douleur, restera longtemps à l'écart de ce mouvement et accuse toujours un retard sur nos principaux voisins. L'approche des soins palliatifs n'a été introduite que très progressivement grâce à l'action du père Verspieren et de quelques médecins comme le Dr Sebag-Lanoë. En 1985, le secrétaire d'Etat à la santé installe un groupe de travail pluridisciplinaire, présidé par Geneviève Laroque, qui remet son rapport en 1986. Ce rapport inspirera la **circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale**.

A partir de ce texte peu contraignant et aux fondements juridiques incertains, se développeront nombre d'expériences de prise en charge des soins palliatifs en institution et, dans une bien moindre mesure, à domicile. Ce développement a cependant été entravé, dès l'origine, par une disposition finale de la circulaire précisant que « *Les moyens nécessaires à la mise en application pratique des soins d'accompagnement des mourants seront recherchés par le redéploiement des moyens existants* ».

Reste que la volonté politique d'encourager le développement des soins palliatifs peut suppléer les insuffisances d'un texte. Celle-ci s'exprimera d'abord par la voix de François Mitterrand lors du premier congrès de la Société européenne des soins palliatifs (1990) « *Pour que notre société soit inspirée par la leçon et la philosophie des soins palliatifs, afin que désormais, dans chaque foyer, partout où l'homme meurt, on sache approcher la mort autrement. C'est une tâche qui passe avant beaucoup d'autres et qui est trop souvent ignorée* ». Il sera relayé par son ministre des affaires sociales et de la solidarité qui confie au Dr Delbecq le soin de rédiger un rapport sur le développement et l'organisation des soins palliatifs en France (janvier 1993), rapport malheureusement peu suivi d'effet mais qui reste aujourd'hui d'une étonnante actualité. Enfin, la loi (article L711-4 du code de la santé publique) introduit les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier. Malgré la publication de ces textes, les structures de soins palliatifs continuent de se développer essentiellement à partir de l'engagement militant de quelques-uns, sans ligne directrice, sans vision planificatrice et sans financement spécifique.

Ce n'est que fin 1998, après que certains événements aient défrayé la chronique et qu'un débat passionné sur l'euthanasie ait relancé l'intérêt pour les soins palliatifs, qu'une volonté politique semble à nouveau se dessiner au travers du déblocage de quelques crédits (200 millions de francs pour 1999) et de la saisine de notre Assemblée.

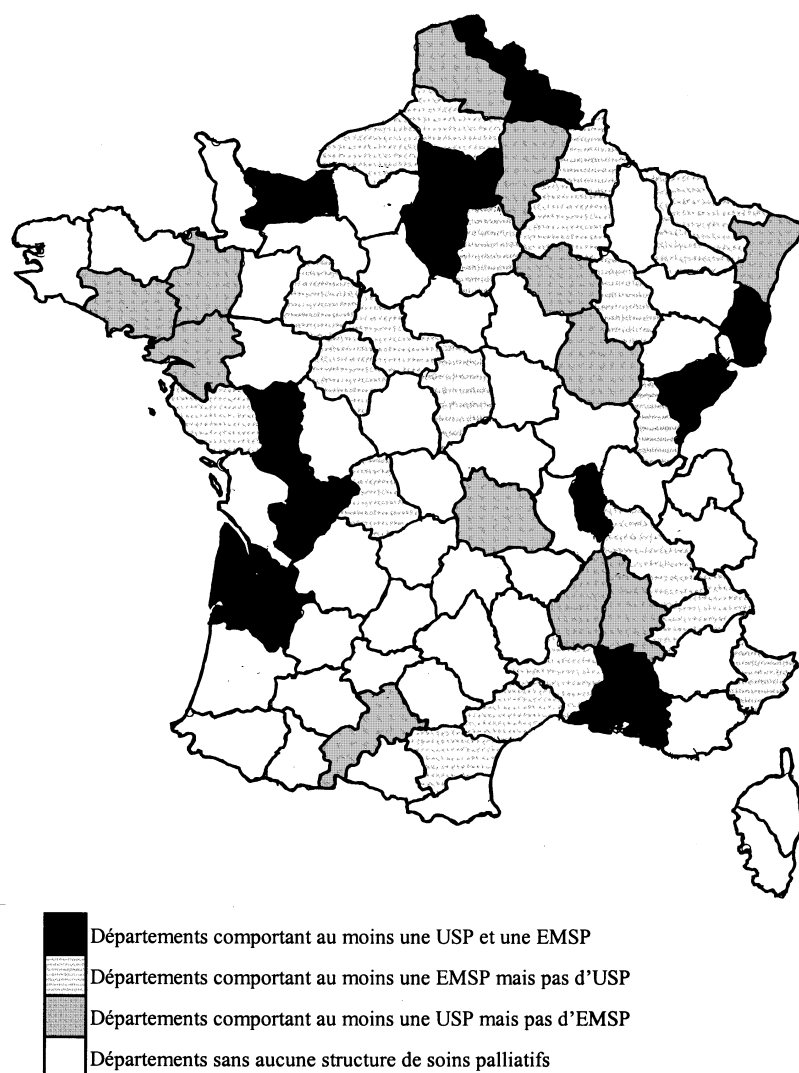
A - LES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS À L'HÔPITAL ET EN INSTITUTION

Depuis la circulaire de 1986 et la création de la première unité par le Professeur Abiven à l'hôpital international de la cité universitaire de Paris en 1987, les soins palliatifs et d'accompagnement se sont essentiellement développés en milieu hospitalier dans deux types de structures :

- les **unités de soins palliatifs (USP)** résidentielles. Il en existe aujourd'hui 54 offrant un total de 576 lits. Conséquence du militantisme et du bricolage qui ont présidé à leur création, ces unités sont implantées dans quelques centres hospitaliers universitaires comme dans de petits hôpitaux locaux. Dans certains cas, il s'agit d'établissements spécialisés n'ayant pas une vocation hospitalière (Maison médicale Jeanne Garnier à Paris, Maison Jean XXIII à Frelinghien dans le Nord par exemple) ;
- les **équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)** dont la mission, au sein de l'établissement (mais beaucoup plus rarement à l'extérieur), est d'apporter une expertise et un soutien technique aux services qui souhaitent garder leurs patients jusqu'à la fin. Il en existe 74 en France et leur développement se fait désormais plus rapidement que celui des unités résidentielles.

Dans un cas comme dans l'autre, ainsi que le montre la carte ci-après, le territoire métropolitain est loin d'être correctement couvert en structures de soins palliatifs. USP et EMSP sont concentrées dans la région parisienne, le Nord-Pas-de-Calais et le sillon rhodanien, plus de quarante départements sont dépourvus de toute structure et de nombreux autres n'ont à proposer que quelques lits en unité résidentielle ou une équipe mobile aux effectifs restreints.

Carte 1 : Implantation des structures de soins palliatifs en France métropolitaine



Nota : le département de l'Aveyron dispose d'une unité mobile intervenant uniquement à domicile

Source : SFAP/CES

Ainsi, au delà d'une unité de façade, la situation des différentes structures est extrêmement disparate et, surtout, de nombreux obstacles restent à lever pour permettre le développement cohérent des soins palliatifs en institution et à l'hôpital.

1. Les unités de soins palliatifs : une situation relativement satisfaisante mais une mise à niveau indispensable

1.1. 1.1. Un cadre qui se dessine progressivement

A partir de l'exemple des premières unités résidentielles s'est petit à petit dessiné un modèle dont on retrouve un peu partout l'inspiration. Il reste toutefois difficile de dresser, en quelques lignes, un panorama de l'existant dont ne disposent d'ailleurs ni le ministère de la Santé (une enquête doit être lancée sous peu) ni, malgré ses efforts, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. L'enquête, non exhaustive, que nous avons menée souligne surtout les disparités entre USP qui doivent beaucoup à l'histoire de chacune d'entre elles, à la personnalité de leur créateur, aux relations qui ont pu s'établir avec les autorités de tutelle, les directions d'établissement... mais aussi, il faut le dire clairement, à **l'absence totale de normes devant présider à la création et au fonctionnement de telles unités**. Un constat que nous renouvellerons pour les autres modes de prise en charge des soins palliatifs : équipes mobiles et soutien à domicile.

Restent toutefois de larges points communs qui constituent les contours d'un modèle :

- les unités de soins palliatifs offrent une prise en charge du patient et de son entourage, interdisciplinaire, médicale (soins curatifs et symptomatiques dont le traitement de la douleur présent dans plus de 80% des cas), psychologique (plus de la moitié des patients souffrent de troubles psychiques liés à l'angoisse) et sociale.

Compte tenu de la charge de travail (essentiellement en temps) nécessaire, les équipes sont donc généralement étoffées (avec cependant de fortes variations allant de 2,2 personnels par lits dans les cas les plus favorables à 0,6 voire moins dans les unités relevant de services de suite ou de long séjour) et pluridisciplinaires : médecins, infirmières, kinésithérapeutes, aides-soignantes, psychologues, psychiatres, assistantes sociales, secrétaires médicales, personnels de service... et, dans tous les cas, elles sont assistées par des équipes de bénévoles qui ne se substituent pas à elles mais les complètent. Le travail s'y fait réellement en équipe (réunions souvent journalières pour faire le point) et le personnel bénéficie d'un soutien psychologique particulier (groupes de parole animés par un thérapeute extérieur ou entretiens individuels).

- les unités accueillent, en règle générale, des malades adultes, en phase dite terminale (la durée moyenne de séjour y est de moins de trente jours et plus de 80% d'entre eux décèdent dans l'unité), atteints de cancers (80% des entrées en moyenne), de sida, de maladies neurologiques graves à pronostic défavorable (sclérose latérale amyotrophique en particulier) ou de pathologies mentales liées à l'âge (maladie d'Alzheimer). En moyenne, 20 % quittent l'unité pour retourner en service de soins actifs ou à domicile. Toutefois, les motifs d'admission en unité de soins palliatifs restent mal définis, non codifiés et hétérogènes. Il peut s'agir aussi bien d'une décharge d'un service actif, d'un manque de place, d'une mauvaise adaptation des

services de suite aux fins de vie, de sordides considérations financières ou d'une politique clairement énoncée d'accompagner dignement les fins de vie ;

- il n'existe pas aujourd'hui d'unités spécialisées dans la prise en charge des enfants en fin de vie. Ce sujet fait d'ailleurs l'objet de controverses et deux points de vue s'affrontent, certains militant pour la création d'unités spécifiques, comme c'est le cas en Grande-Bretagne (il y existe 15 *children's Hospices*), d'autres souhaitant que ces enfants demeurent dans le service qui les a toujours soignés quitte à ce que ceux-ci soient épaulés par une équipe mobile spécialisée ;
- les USP s'attachent toutes à l'accueil des familles des patients. Cet accueil ne se résume pas uniquement à la mise à disposition de locaux adaptés (espaces de rencontre, possibilités de séjour, droit de visite permanent ...) mais s'élargit au soutien psychologique auquel participe toute l'équipe ainsi que les bénévoles et, dans la quasi totalité des cas, propose un accompagnement au deuil ;
- les unités ont, par ailleurs, et malgré la charge quotidienne qui leur incombe, une mission importante de formation des personnels médicaux et paramédicaux qu'elles reçoivent en stage ou auxquels elles proposent des cours ou des séminaires d'information. La plupart des équipes de soins palliatifs ont également des activités de recherche.

1.2. 1.2. Une mise à niveau qui s'avère indispensable

Les unités de soins palliatifs, malgré leur nombre restreint et leur mauvaise répartition sur le territoire, sont un peu la vitrine du système. Ce sont elles que l'on voit dans les reportages télévisés et, globalement, pour l'existant, leur situation n'est pas en soi dramatique, chacune ayant pu, au titre de l'expérimentation, trouver une formule plus ou moins satisfaisante. Toutefois, ces unités, y compris les plus prestigieuses, sont isolées et les coordinations avec le milieu hospitalier (sans parler du domicile) se font mal. Cela se retrouve au niveau des admissions mais aussi des sorties (qui concernent en moyenne un cinquième des patients) et des possibilités de retour dans l'unité.

Par ailleurs, de nombreux obstacles techniques et financiers obèrent aujourd'hui les potentialités d'un développement cohérent de l'offre. Il en va ainsi, et avant tout, de l'absence de normes encadrant la création et le fonctionnement des unités résidentielles. Sur ce point la circulaire de 1986 est laconique et, sur le terrain (comme d'ailleurs dans les projets en cours d'instruction auprès des instances décisionnelles), toutes les situations se rencontrent. Les disparités sont souvent considérables. Certaines unités peuvent être minuscules (2 lits pour l'USP du CHU de Caen) alors que d'autres offrent un nombre de lits important (80 lits à la Maison médicale Jeanne Garnier), la moyenne tournant autour de 10- 12 lits. Il en est de même pour la composition des équipes : taux d'encadrement variant du simple au triple, absence, dans certaines USP, de personnels de soutien psychologique ou d'accompagnement social... Une telle situation pouvait se comprendre dans une période

d'expérimentation, plus de dix ans après, elle empêche tout développement cohérent.

Enfin, et ce n'est pas là le moindre des problèmes, le soin palliatif réclame moins des actes techniques sophistiqués que des soins d'hygiène et de confort, une prescription adaptée d'antalgiques majeurs et, surtout, du temps à consacrer au malade et à son entourage. Or, le dispositif de mesure de l'activité des structures hospitalières, et donc de l'allocation des ressources, le PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information) ne connaît guère les soins palliatifs (un seul code existe le Z515) et ne codifie pas le temps passé auprès du patient, le soutien psychologique... Aussi, l'unité produit peu d'actes classants et générant des « points » mais, au contraire, fait monter la valeur du « point ISA (indice synthétique d'activité) » pénalisant ainsi tout l'hôpital. **Dans ces conditions, faute d'adapter la nomenclature des actes ou de rechercher d'autres modes de mesure, on voit mal les directions financières encourager les projets de création ou de développement des soins palliatifs d'autant que s'y ajoute l'obligation de procéder par redéploiements et donc de supprimer des lits dans d'autres services.**

On n'évoquera que pour mémoire les acrobaties nécessaires pour trouver le financement des vacances effectuées par un psychothérapeute extérieur pour l'animation des groupes de parole et la supervision des équipes ou encore celui nécessaire à la prise en charge de la rémunération du coordonnateur des équipes de bénévoles ou pour la formation de ces derniers.

Pourtant, au delà des apparences, l'accueil d'un malade en fin de vie dans une unité de soins palliatifs coûte autrement moins cher que son maintien dans un service actif. Bien que les études financières soient inexistantes, on peut, à partir de l'exemple d'une unité non hospitalière, estimer le coût journalier d'un séjour en USP dans une fourchette de 1 800 à 2 200 francs alors qu'il est de 4 à 5 000 francs dans un service de soins actifs.

2. Les équipes mobiles de soins palliatifs : une situation hétéroclite qui appelle une remise en ordre urgente

2.1. 2.1. Un dispositif pertinent et facilement adaptable

Les missions dévolues aux équipes mobiles de soins palliatifs sont à la fois simples et tentaculaires. **Elles sont basées sur l'idée d'une continuité des soins** (curatifs puis palliatifs) **et de l'accompagnement** laquelle ne peut être mieux assurée que par les services aigus de l'établissement au sein duquel le malade est (ou a été) soigné, parfois depuis de nombreuses années. On évite ainsi un transfert souvent traumatisant et on permet au service de suivre son patient jusqu'au bout dans des conditions satisfaisantes pour tous.

L'équipe mobile intervient donc, à la demande des services de l'établissement (y compris, le cas échéant, les services d'urgence), dans un rôle d'expertise et de soutien mais non (sauf exception) de prise en charge directe, que l'on pourrait résumer ainsi :

- appui à la prise de décision par les services actifs (passage de soins curatifs intensifs aux phases palliatives symptomatiques et

terminales). L'équipe mobile est également à même d'aider à porter réponse aux questions éthiques que peuvent se poser les soignants ;

- assistance technique pour l'administration des soins palliatifs et la lutte contre la douleur souvent mal prise en compte par les services actifs ;
- écoute et soutien au bénéfice des équipes soignantes et, le cas échéant, des familles ;
- sensibilisation et formation aux soins palliatifs pour ces équipes soignantes ;
- préparation et suivi des transferts en USP, en moyen ou long séjour ou à domicile.

Peuvent s'y ajouter des activités de consultation externe, souvent couplées avec les consultations douleur, ou des services de conseil pour les praticiens libéraux. Enfin, un nombre restreint d'équipes mobiles prennent en charge directement, dans les services aigus, l'activité clinique soins palliatifs auprès des patients qui y sont hospitalisés.

Comme pour les unités résidentielles, les équipes mobiles sont pluri-professionnelles dans leur composition et interdisciplinaires dans leurs modes d'action. Elles sont composées de personnels formés à l'approche des soins palliatifs (en général titulaires du diplôme universitaire en soins palliatifs) et disponibles pour des interventions en tout temps. Elles disposent de locaux adaptés et, le cas échéant - en particulier lorsqu'elles couvrent plusieurs établissements ou interviennent à domicile - de moyens de transport.

Cette philosophie de l'équipe mobile est appliquée par quelques établissements qui ont décidé, souvent avec les moyens du bord et l'appui de financements extérieurs (la Fondation de France soutient de nombreuses initiatives), d'inscrire les soins palliatifs comme une orientation médicale majeure. Il n'est pas possible de citer toutes ces expérimentations mais l'on retiendra, à titre illustratif et parce qu'une évaluation a été effectuée en 1995, l'unité de recherche et de soutien en soins palliatifs du CHU de Grenoble. L'équipe y est composée de deux médecins, d'un cadre infirmier et d'une infirmière, d'un psychologue, d'une assistante sociale, d'un masseur-kinésithérapeute et d'une secrétaire médicale. Elle est intervenue auprès de 248 patients (dont 83 % de cancéreux) dans la majeure partie des cas à la demande d'un service de l'hôpital (hépatogastro-entérologie, oncologie, chirurgie générale, pneumologie, ORL, médecine interne, service d'urgence,...) mais aussi en réponse à une demande des familles (39 cas) ou du patient lui-même. Les appels, neuf fois sur dix, faisaient état d'une demande multidimensionnelle (douleur, difficultés psychologiques, soutien aux familles...) . Trente demandes concernaient des questions éthiques (interruption de soins intensifs, demande de cocktail lytique par les soignants, la famille et, beaucoup plus rarement, le malade...) . L'équipe a, de plus, répondu à 131 demandes téléphoniques et réalisé, cette année là, 131 actions de formation sollicitées par 46 organismes différents (écoles paramédicales, université, associations de bénévoles...) . Enfin, elle a eu une importante activité de recherche.

En évitant ou en limitant le recours à des unités de soins palliatifs résidentielles isolées et souvent considérées comme des « mouiroirs », les équipes mobiles apportent une réponse intéressante. Leur mise en oeuvre peut être rapide et se faire à moindres frais. Elle n'oblige pas, comme pour les USP, à un choix douloureux et mal vécu, entre ouverture de lits ici et suppression ailleurs. Enfin - et il ne s'agit pas là de leur moindre avantage - **les équipes mobiles de soins palliatifs permettent, par leur action, la diffusion auprès de tous les services d'un établissement et de leurs personnels** - lesquels n'en ont pas bénéficié durant leur formation initiale - **des idées et des pratiques des soins palliatifs**. Cette nouvelle culture devrait, à terme, entraîner leur propre disparition ! Mais nous sommes encore loin d'en être là.

2.2. 2.2. Une réalité bien décevante

Les enseignements que l'on peut tirer de l'expérience sont loin d'inciter à l'optimisme. **Sauf exception, la réalité vécue par les équipes mobiles est bien en deçà des promesses que le concept avait fait naître**. Au delà d'une faible couverture et d'une mauvaise répartition sur le territoire (ce sont les régions les mieux pourvues en unités résidentielles qui comptent le plus d'équipes mobiles), c'est, encore une fois, à l'absence de normes que l'on doit le caractère extrêmement disparate de la situation où le meilleur côtoie le pire.

Trop de structures hospitalières se vantent de disposer d'une équipe mobile de soins palliatifs alors même que son effectif est insuffisant (par « exemple », un médecin vacataire à mi-temps et une infirmière à temps partiel) et qu'elle ne dispose d'aucun local. Une situation qui n'est pas réservée à de petits hôpitaux et que l'on peut rencontrer dans des établissements de 1 000 lits ! On voit même des équipes mobiles devant couvrir plusieurs hôpitaux éloignés l'un de l'autre sans aucun moyen de transport. De telles équipes mobiles, malgré leur militantisme, souffrent de l'absence de normes de qualité.

Moyens humains nettement insuffisants et absence, trop fréquente, de réelle pluridisciplinarité (les dimensions psychologiques et sociales de l'accompagnement sont négligées), locaux, lorsqu'ils existent, inadaptés... tous ces défauts, avec quelques moyens, sont résorbables mais, il en est d'autres, majeurs, qui seront plus difficiles à effacer :

- **la précarité des équipes**. Elles n'ont généralement, au sein de l'établissement, aucun statut administratif clair. Faute de constituer un service comme les autres, l'équipe mobile est, dans le meilleur des cas, rattachée pour sa gestion à un service de soins actifs et, dans le pire, constituée de bric et de broc à partir de personnels détachés de plusieurs services ou mis à disposition au risque, en cas de problème d'effectif dans le service d'origine ou, simplement, de changement de chef de service ou de projet médical, de l'éclatement ou de la disparition de l'équipe mobile de soins palliatifs.

Cette non-reconnaissance par l'institution entraîne celle des personnels, en particulier médecins, qui y oeuvrent. **Le médecin coordonnateur** (et ses collègues lorsqu'ils existent) **est rarement un praticien hospitalier (PH) mais, plus souvent, un médecin contractuel ou vacataire**. Enfin, l'activité de ces

équipes mobiles n'est pas plus reconnue au niveau comptable et n'est donc pas mesurée - même si l'on a déjà souligné les limites de celle-ci - dans le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI). Leur action vient donc alourdir la valeur du point ISA des services actifs en charge des patients suivis par l'équipe ou celle du service auquel elle est rattachée ;

- **les limites d'une médecine consultative.** La culture de la lutte contre la douleur, et *a fortiori* celle des soins palliatifs, sont encore loin d'avoir pénétré tous les services de soins actifs, y compris ceux qui ont à faire face quotidiennement à des situations extrêmes. De même, comme il en est pour le reste de la société et peut-être avec plus d'acuité, la mort du patient est considérée comme un échec et évacuée. Aussi, si nombre de services actifs déclarent souhaiter soigner leurs patients jusqu'au bout, nombreux sont ceux qui, devant le constat d'un échec des soins curatifs, n'ont cessé de s'en défaire. Dans un tel contexte, dire que les équipes mobiles de soins palliatifs sont toujours bien accueillies, serait présomptueux.

L'expérience montre que certains services ne font jamais appel à l'équipe mobile et que, trop souvent, lorsqu'appel il y a, celui-ci est trop tardif. Pour reprendre notre exemple précédent, une équipe aussi bien structurée que celle du CHU de Grenoble, n'assure une prise en charge moyenne que de 12 jours (46 % des prises en charge sont inférieures à dix jours). Le cas n'est pas isolé et notre enquête montre qu'il en est généralement de même ailleurs. La reconnaissance du rôle des équipes mobiles et l'appel à leur expertise par l'ensemble des services actifs est d'autant plus faible que **les médecins de ces équipes ne sont pas reconnus comme des pairs en raison de leur statut**. La « qualification » soins palliatifs que donne le diplôme universitaire (DU) n'est pas suffisante pour en faire des spécialistes. En outre, n'ayant pas la responsabilité directe du malade, leurs prescriptions, notamment en matière de traitement de la douleur, ne sont pas toujours suivies.

Ce désintérêt se fait d'autant plus sentir lorsque l'équipe mobile - laquelle ne dispose pas de lits sauf accord particulier ou rattachement à une unité de soins palliatifs - doit hospitaliser un patient reçu en consultation ou réhospitaliser un malade dont elle a préparé et suivi le retour à domicile. Il se perçoit également dans les lenteurs qui affectent l'adaptation des locaux à la dimension palliative des soins (chambres individuelles, accueil des familles...) . Enfin, confinées à l'intérieur de leur établissement pour des raisons administratives ou du fait d'une surcharge de travail, très peu d'équipes (moins d'une dizaine relevant généralement de petits établissements) élargissent leur mission à la préparation et au soutien d'un retour à domicile et rares sont celles qui ont les moyens d'assurer une permanence 24H/24 au bénéfice des services hospitaliers et des médecins traitants.

Aujourd'hui, la situation des équipes mobiles est telle qu'elle fait écrire à la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs qu'elle « *est susceptible de remettre en question les missions qui leur avaient été confiées* ».

B - LES SOINS PALLIATIFS AU DOMICILE : UN MODE DE PRISE EN CHARGE EN DEVENIR

Alors que la circulaire du 26 août 1986 faisait des soins d'accompagnement au domicile du malade et de l'interaction hôpital/domicile la première priorité, ce mode de prise en charge ne s'est jamais réellement développé dans notre pays. Pourtant, **si l'on en croit les sondages - effectués, il est vrai, auprès de personnes en bonne santé -, plus de 70 % des français souhaitent pouvoir vivre leurs derniers moments chez eux, entourés de leurs proches. Or, c'est tout le contraire qui se passe aujourd'hui.** Alors qu'en 1964 (données INSERM), 63,2 % des décès avaient lieu à domicile, en 1996, dernière année connue, ils n'étaient plus que 26,1 % (et la proportion est encore inférieure dans les grandes métropoles) contre 70,3 % qui sont morts à l'hôpital ou en établissement et 3,6 % sur la voie publique (cf. tableau 5).

Il serait vain d'espérer, à court terme, un retournement complet de tendance d'autant que celle-ci, pour une large part, est le produit d'une culture qui occulte la mort. De même convient-il de nuancer ce désir d'une mort à domicile. En effet, certains malades nécessitent des traitements médicaux lourds et un retour à domicile est inenvisageable, d'autres souhaitent continuer de bénéficier de la sécurité que leur offre l'hôpital, d'autres encore (on pense ici aux nombreux résidents de maisons de retraite) n'ont pas d'autre domicile ou le leur ne permet pas des soins adaptés, d'autres enfin - quand il ne s'agit pas d'une demande exprimée par la famille qui ne se sent pas en mesure de l'assumer - ne veulent pas retourner chez eux pour ne pas imposer à leur entourage une charge affective et matérielle insupportable.

Aussi, bien que répondant à un souhait largement exprimé, le soin palliatif et l'accompagnement à domicile ne constituent pas une panacée. Reste que **le choix**, dans une large palette allant de l'unité de soins palliatifs résidentielle aux possibilités de maintien ou de retour au domicile, **doit être offert aux patients en fin de vie ainsi qu'à leurs proches avec les mêmes critères de cohérence, de continuité des prises en charge, de sécurité, de qualité des soins et de l'accompagnement et d'égalité devant les charges financières. C'est loin d'être le cas aujourd'hui.** Nombreux sont même ceux qui dénoncent une sorte de « déportation » des malades en fin de vie vers des services de moyen-séjour, éloignés de leur environnement habituel et ne disposant pas d'un personnel en nombre suffisant et formé à cette problématique.

1. La situation actuelle : une carence quasi générale

Dans le dispositif « soins palliatifs », peu de structures (une dizaine à peine pour toute la France) se consacrent, pour tout ou partie, à la prise en charge et au suivi à domicile. Il n'en reste pas moins que, avec les moyens du bord, nombreuses sont celles qui s'y intéressent et souhaitent développer ce type de démarche complémentaire. Ainsi, par exemple, l'association François Xavier Bagnoud, laquelle a participé au développement des soins palliatifs à domicile en Suisse, s'est récemment implantée à Paris et propose ses services de coordination à certaines unités comme la maison médicale Jeanne Garnier. Dans d'autre cas, c'est à l'initiative d'associations de bénévoles (Association pour le

développement des soins palliatifs, JALMALV...) que certaines initiatives verront le jour mais, toujours, dans la plus grande précarité. Parallèlement, des structures de soins, non spécialisées dans les soins palliatifs, se trouvent confrontées, elles aussi, à des patients en fin de vie.

1.1. 1.1. Les structures non spécialisées confrontées aux fins de vie

Les **structures d'hospitalisation à domicile (HAD)**, prévues par la loi hospitalière de 1991, permettent d'assurer, au domicile du malade, pour une période limitée, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins sont généralement lourds et de haute technicité et constituent une alternative au court séjour et aux services de suite et de réadaptation. L'HAD pourrait donc être à la base d'un développement cohérent et coordonné des soins palliatifs à domicile mais elle souffre, dans notre pays, de défauts rédhibitoires :

- la création de places en HAD est conditionnée par la fermeture simultanée de lits hospitaliers classiques ce qui ne va pas toujours de soi ! S'y ajoute une distance culturelle accrue entre médecine hospitalière et médecine de ville. Pour toutes ces raisons, l'HAD s'est très peu développée en France. La capacité d'accueil est inférieure à 4 000 lits soit moins de 1% de la capacité hospitalière totale.

L'implantation des services d'HAD est aussi disparate que celle des structures de soins palliatifs, les deux cartes se recoupant d'ailleurs largement : concentration à Paris, dans le nord, le sillon rhodanien et la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur et, dans une moindre mesure, en Aquitaine. Plus de soixante départements sont dépourvus de toute structure. Par ailleurs, selon une enquête récente du CREDES, les moyens matériels et humains consacrés à l'HAD sont insuffisants et l'efficacité et les résultats de ces structures sont très variables d'un endroit à l'autre. Enfermées dans le carcan d'un forfait limité, plus de la moitié d'entre elles sont déficitaires.

De plus, l'HAD est considérée par les libéraux comme par les services de soins relevant du médico-social, comme une structure concurrente. Ce ne sont pas les errements qui président à la mise en oeuvre des réseaux ville-hôpital qui sont susceptibles de lever ce malaise malgré la présence, prévue par les textes, d'un médecin coordonnateur ;

- les services d'HAD assurent un suivi de soins médicaux et paramédicaux mais les dimensions psychologique et sociale de l'accompagnement des fins de vie en sont encore trop souvent absentes.

Pour leur part, les **Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)**, qui relèvent de la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales, sont également confrontés aux fins de vie de patients qui sont essentiellement des personnes âgées lourdement dépendantes (les SSIAD ne peuvent en effet, sauf dérogation, prendre en charge des personnes de moins de soixante ans). Leur expérience en matière de soins curatifs et utilisés en palliatif (*nursing* en particulier) et leur pratique de la coordination des divers intervenants auprès de la personne, devraient en faire, à côté des structures d'HAD, et en lien avec elles,

les pivots d'un dispositif efficace de développement des soins palliatifs à domicile. Encore faudrait-il que leurs personnels soient formés à cette pratique, que leur forfait le permette et que leur soit donnée, autrement que par dérogation, la possibilité de prendre en charge des malades en fin de vie âgés de moins de soixante ans.

1.2. 1.2. Les structures spécialisées : deux expériences riches d'enseignements

- **l'UDSMA - Mutualité de l'Aveyron** gère, dans un cadre expérimental (depuis 10 ans !), un réseau de prise en charge intégré offrant la palette complète des services à domicile (soins infirmiers, services d'aide ménagère, de garde, de portage des repas...) à partir de onze centres sur l'ensemble du département. Elle pratique l'hospitalisation à domicile (HAD de 30 lits) depuis 1979 et a créé, en 1989, à partir de cinq lits d'HAD, un service de soins palliatifs à domicile bénéficiant d'un prix de journée spécifique (910 F/J contre 730 F/J en HAD).

La structure - regroupant HAD et soins palliatifs - est animée par deux praticiens hospitaliers (PH) mis à disposition (deux demi-journées par semaine pour chacun d'eux) par l'hôpital de Rodez. L'équipe HAD/soins palliatifs, en liaison en amont avec les services hospitaliers ou le praticien demandeur et, en aval, avec les services médico-sociaux ou/et les professionnels libéraux, s'assure de la faisabilité technique des soins palliatifs à domicile (adaptation du logement, après expertise d'un ergothérapeute, possibilité de suivi et d'aide par la famille, prise en charge financière...) et élabore un protocole de soins et un protocole de prise en charge psychosociale. C'est à partir de ces protocoles que sont mis en place le plateau technique et l'équipe de soins à domicile. L'équipe de coordination assure le soutien aux équipes et professionnels de terrain (y compris libéraux), la formation et une permanence 24h/24. Elle dispose à l'hôpital de lits réservés en cas de nécessité de retour urgent.

Une des originalités de l'expérience aveyronnaise réside dans l'ampleur du réseau dont elle assure la mise en oeuvre et la coordination. L'équipe ne se substitue à aucun des acteurs. Les libéraux en particulier sont associés à la prise en charge. Ainsi, aucun retour à domicile n'est possible si le médecin de famille ne peut s'engager sur le suivi et le patient conserve, s'il le souhaite, les professionnels libéraux qui le suivaient avant son transfert à l'hôpital (médecin, infirmière libérale, masseur-kinésithérapeute, pharmacien...) . Le prix de journée permet de couvrir, avec quelques acrobaties (un forfait de 1 100 à 1 200 F/jour permettrait d'étoffer l'équipe pour une meilleure prise en charge de la dimension psychosociale et de financer certaines dépenses non remboursées comme gardes de répit, couchages...) , l'ensemble des dépenses, actes libéraux et achats et/ou locations de matériel compris ;

- **l'association Aurore à Rosny-sous-Bois (93)** est née à partir d'un centre municipal de santé (mais en est juridiquement distincte) et de la volonté d'une municipalité de faire de l'accompagnement des fins de vie de ses concitoyens, au même titre que du maintien à domicile des personnes âgées, un axe de sa politique. L'équipe est composée d'un médecin coordonnateur

consultant en soins palliatifs, d'un coordonnateur infirmier, d'un psychologue et de bénévoles. Elle assure la coordination des divers intervenants pour le retour à domicile, forme, soutient les professionnels libéraux qui assument la prise en charge et entreprend des actions de communication auprès du grand public.

Contrairement à ce qui se passe en Aveyron, l'expérience de Rosny-sous-Bois ne bénéficie pas d'un forfait spécifique. Les soins et l'accompagnement sont pris en charge (ou non) suivant le droit commun ce qui ne va pas sans poser problème quant à la juste rémunération du temps passé et de la technicité demandée. La coordination est financée par la collectivité locale avec l'aide de divers organismes.

2. Les conditions d'un développement des soins palliatifs à domicile

Les soins palliatifs au domicile s'adressent plus encore aux patients au stade avancé ou terminal de leur maladie, au moment où l'arrêt des traitements curatifs lourds autorise un environnement technique moins sophistiqué et où la proximité et l'omniprésence de la mort permet au malade de « *retrouver ou redonner un sens à sa vie* » (Daniel d'Hérouville du Centre François-Xavier Bagnoud de Paris) ce qu'il ne peut mieux faire que chez lui, entouré des siens.

Les deux expériences que nous venons de développer sont différentes quant à leurs modalités mais très semblables quant à leur philosophie. Elles permettent, l'une comme l'autre, de dégager les problématiques du maintien ou du retour à domicile de personnes en fin de vie, de pointer les difficultés auxquelles sont confrontés ceux qui s'y risquent et d'esquisser les conditions d'un développement et d'une généralisation.

2.1. 2.1. Les garanties d'un choix offert et non imposé

L'accompagnement et les soins palliatifs à domicile ne sauraient être regardés comme un moyen, pour les équipes soignantes hospitalières, d'évacuer des patients auxquels elles estiment n'avoir plus rien à apporter et, pour les gestionnaires, de réaliser des économies en reportant la dépense sur d'autres financeurs, la famille en particulier. Pour assurer le succès de soins palliatifs au domicile, il y faut d'abord le désir du malade et l'accord conscient et informé de son entourage. Il s'agit d'une période de crise, de forte intensité où le temps est à la fois compté et accéléré, une période que nul ne peut traverser sans dommages et remises en causes, donc sans soutien.

En toute circonstance, le maintien ou le retour au domicile d'une personne en fin de vie doit demeurer un **choix partagé** entre le malade, son entourage et ses soignants, un **choix réversible**. Or, aujourd'hui, à de rares exceptions près, ce choix n'est pas offert. Lorsqu'il l'est, aux incertitudes qui pèsent sur la qualité et la sécurité de l'accompagnement, s'ajoute la non prise en compte de la charge (aucune aide spécifique n'est prévue) qui pèse sur chacun des acteurs.

Développer les soins palliatifs et l'accompagnement des fins de vie à domicile c'est, nécessairement, offrir la même prise en charge sanitaire, psychologique et sociale et garantir :

- **au malade**, une qualité de soins similaire à celle à laquelle il aurait pu prétendre en milieu hospitalier avec la même sécurité, le même

soulagement des symptômes physiques et psychiques, la même écoute attentive ... ;

- **à la famille et à l'entourage**, le même soutien matériel et psychologique, les mêmes conseils pour s'occuper de leur proche, des solutions de répit ... Pour accompagner, le plus sereinement possible, une personne en fin de vie il ne faut pas, en plus, être submergé par des problèmes matériels ;
- **aux intervenants à domicile**, une coordination efficace de leur action, une assistance technique et un soutien psychologique permanents, une formation aux techniques des soins palliatifs ainsi qu'à la prescription et la délivrance d'antalgiques majeurs, une réponse aux situations de crise et d'urgence... Cette coordination doit s'étendre aux bénévoles susceptibles, eux-aussi, d'apporter leur soutien.

2.2. 2.2. *Les conditions techniques et financières du choix du domicile*

Le patient hospitalisé bénéficie d'une prise en charge globale des soins que nécessite son état et, sous réserve du forfait hospitalier, des conditions matérielles de son séjour. Assurer les mêmes prestations au domicile nécessite, d'une part, une coordination d'intervenants multiples et dispersés et, d'autre part, une offre de services complète et financièrement accessible. Il s'agit donc d'un véritable *challenge*.

Or, aujourd'hui, **l'offre de services de soutien à domicile n'est pas optimale**, loin s'en faut. Nous avons déjà souligné le faible développement de l'hospitalisation à domicile, on pourrait y ajouter la mauvaise répartition des services de soins infirmiers à domicile (les taux d'équipement varient du simple au triple selon les départements) lesquels, par ailleurs, et sauf dérogation, sont réservés aux personnes âgées de plus de 60 ans. Pour leur part, les services d'aide à domicile, s'ils sont plus développés, n'offrent pas la palette complète des prestations sur tout le territoire. De plus, lorsqu'ils existent, les intervenants des services à domicile ne sont pas formés à la problématique des fins de vie et ne disposent pas toujours de personnels de soutien psychologique et social. Il en va de même pour ce qui concerne les professionnels libéraux - lesquels, qui plus est, sont peu nombreux et en forte décroissance hors des centres urbains - souvent désarmés face au traitement de la douleur ou dépassés par les questions que posent l'accompagnement des fins de vie et le deuil.

Parallèlement, **la coordination d'intervenants multiples pour assurer la continuité des prises en charge reste très embryonnaire** malgré les encouragements à la constitution de réseaux. Une structure - quel que soit son statut - s'avère indispensable pour, en liaison avec le service d'où provient le patient, établir un diagnostic, proposer un protocole de prise en charge, assurer la mise en place des équipes d'intervenants et apporter à celles-ci un soutien. **Cette structure pivot entre l'hôpital et la ville, centrée sur les besoins du patient, doit être le garant de la qualité des soins et de la cohérence des interventions.**

Enfin, **les conditions financières actuelles du maintien ou du retour à domicile sont souvent incompatibles avec une prise en charge de qualité.** Il nous apparaît anormal que, pris en charge à 100 % à l'hôpital, le malade en fin de vie ne le soit pas lorsqu'est souhaité, et possible, son retour chez lui. On s'étonne toujours des incohérences qui président aux modalités de certaines prises en charge, par exemple, les frais de transport non remboursés en cas de « permission » au domicile ou encore l'absence de tout financement des gardes de répit ou de l'achat de fournitures de soin et d'hygiène (pansements, couches...) lequel n'est prévu que pour les seuls malades du sida ! Dès lors qu'il quitte la structure hospitalière, le malade (et sa famille) ont à faire face à une masse de dépenses et leur remboursement (partiel) par divers organismes (sécurité sociale, mutuelles, caisses de retraite, collectivités locales, aide sociale...) relève du parcours du combattant à un moment où d'autres préoccupations sont prioritaires.

Par ailleurs, la charge qui incombe aux professionnels libéraux dans l'accompagnement en fin de vie pose, en l'absence de structure de soutien et de coordination, de nombreux problèmes. Une enquête menée en 1995 auprès de 1 300 médecins généralistes du Rhône et de la Saône et Loire, montrait que les principaux obstacles perçus par ceux-ci pour assurer correctement des soins palliatifs au domicile étaient une rémunération inadaptée au temps passé, une coordination difficile hôpital-domicile et un manque de formation.

Pourtant, l'expérience des quelques rares structures existantes montre clairement que, bien coordonnée, la prise en charge d'une personne en fin de vie à son domicile est souvent possible sans effort financier exagéré pour les familles et pour la collectivité. Bien que les études financières précises fassent défaut en France (cf. D ci-après à propos de la Catalogne), **trois chiffres situent bien les enjeux : le maintien d'un malade en service actif hospitalier revient de 3 000 F à 5 000 F/jour, son transfert en unité de soins palliatifs ramène ce coût aux environs de 2 200 F/jour, son retour au domicile, avec une prise en charge de qualité, fait descendre le coût journalier aux alentours de 1 200 F** (y compris la rémunération des libéraux intervenant et des prestations d'aide non sanitaire). De plus, l'évaluation coût-avantage peut être rapidement positive. Ainsi, en Catalogne, le recours aux services d'urgence a été abaissé de moitié pour ce type de patients.

C - LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS SE HEURTE À D'AUTRES OBSTACLES

1. L'enseignement et la formation des personnels médicaux

1.1. 1.1. Les médecins

« Le rôle du médecin auprès du malade mourant doit paraître en clair dans les arrêtés précisant le contenu de la formation... Les critères de sélection en début d'études se doivent d'envisager, parallèlement aux capacités des étudiants pour les matières scientifiques, leur intérêt pour la relation avec les malades, la prise en considération de la souffrance et de la mort. Un passage en service hospitalier au début des études permettrait aux étudiants, par une prise de contact avec les malades, de mesurer leur aptitude à assumer ces situations... »

La souffrance morale et physique, les problèmes d'éthique, même en dehors de la phase terminale, doivent être étudiés ».

Cet extrait de la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale témoigne d'une réelle sensibilisation et d'un repérage judicieux des points faibles de la formation médicale sur lesquels il importait de faire porter les efforts. Malheureusement, plus de douze ans après cette prise de conscience, la formation des médecins dans ce domaine demeure dérisoire et est surtout très peu valorisée dans le cursus.

a) Une formation initiale insuffisante

La formation des professionnels de santé - et singulièrement des médecins - aux soins palliatifs relève actuellement, pour l'essentiel, du militantisme, de l'engagement de quelques-uns et de réalisations éparses. Ces dernières sont d'ailleurs plus initiées par les hôpitaux locaux - dont la fonction sociale reste peut-être plus prégnante - que par les CHU.

En bref, **la formation des soignants** est à l'image de ce qui s'est passé pour la création des unités ou pour le domicile : **sans stratégie d'ensemble, sans moyens, sans objectifs et sans l'investissement de tous ceux qui ont des responsabilités dans la mission de former**. Ce n'est que depuis l'arrêté du 18 mars 1992 relatif à l'organisation du premier cycle et de la première année du deuxième cycle des études médicales qu'ont été introduits des modules d'éthique médicale et de déontologie obligatoires et des enseignements de sciences humaines optionnels.

Tout récemment, un arrêté de 1997 a généralisé les enseignements de la douleur et des soins palliatifs dans le second cycle : cela représente 20 heures, dans le meilleur des cas, éventuellement complétées par des modules optionnels.

De fait, l'intérêt des étudiants en médecine pour l'enseignement des soins aux malades en fin de vie est certain comme en témoignent différentes enquêtes réalisées dans les années quatre-vingt dix, notamment dans les facultés de médecine de Besançon et de Tours. Ces enquêtes confirment le besoin de formation des étudiants aux relations humaines et leurs difficultés liées aux sentiments d'impuissance et d'angoisse qu'ils éprouvent face aux malades en fin de vie.

« *Quand on ne forme pas, on laisse se déformer* » soulignait le Professeur de Toffol. Encore faut-il qu'une telle formation acquière une juste place dans le cursus médical.

b) Une absence de reconnaissance

Comme le déplore le Professeur Patrice Queneau, ancien doyen de la faculté de médecine de Saint-Etienne et président du Collège national des enseignants universitaires de la douleur, **il n'existe aujourd'hui pratiquement aucune incitation, en terme de carrière, à s'intéresser au patient douloureux et/ou en fin de vie**.

Il est de fait que depuis plusieurs décennies, les changements intervenus dans l'enseignement de la médecine se sont opérés au prix d'une dévaluation de

la médecine clinique, science d'observation, d'écoute et de synthèse, pouvant nécessiter du temps, au profit d'un modèle de médecine de haute technicité. Pour le Professeur Sicard, responsable du programme d'enseignement de soins palliatifs de la faculté de médecine Cochin Port-Royal, cette évolution explique la résistance culturelle aux soins palliatifs dans la médecine française. Cette médecine privilégie et enseigne les techniques de dépistage précoce, les associations de thérapies avec le souci louable d'élargir toujours davantage le champ des guérisons mais, dans le même temps, la mort apparaît comme une limite insupportable à l'idéologie de la toute puissance médicale et elle est, de ce fait, rejetée. Dans ce contexte, la réforme des études médicales engagée depuis 1992 mériterait d'être activement poursuivie **avec des objectifs pédagogiques qui visent à rendre les médecins également compétents dans tous les domaines où ils interviennent** : la technique médicale, le diagnostic clinique, le contact relationnel, l'approche sociale, la dimension économique et l'éthique. Une telle démarche permettrait aussi de rappeler, comme le répète le Professeur Maurice Abiven, qu'**un médecin doit avant tout soigner et que la non guérison n'est pas nécessairement synonyme d'échec**. Nombre de disciplines, telle la rhumatologie, ne sont-elles pas encore essentiellement palliatives, qui soulagent un symptôme mais ne guérissent pas une maladie ?

Par ailleurs, les **résistances culturelles à la prescription d'antalgiques majeurs en France** ont déjà été évoquées dans le rapport sur le droit des personnes malades présenté par Claude Evin. Elles demeurent tenaces dans notre pays par rapport à nos voisins européens notamment Belgique et Danemark (cf. Sénat - Etude de législation comparée sur la prescription des antalgiques majeurs - octobre 1998). Or **la maîtrise de la douleur est une composante essentielle d'un accompagnement serein de la fin de vie**.

C'est donc une telle reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs qu'il importe de promouvoir dans l'enseignement universitaire en sachant que si **la notion d'accompagnement du malade est inhérente à tout acte médical, celui de la fin de vie se fonde certainement sur un corpus de connaissances particulier**. Ce dernier constat, conforté par la nécessité de généraliser l'enseignement des soins palliatifs, plaide en faveur de la **reconnaissance d'une spécialité universitaire**.

La création, telle que préconisée depuis 1993, d'une unité et/ou d'une équipe mobile de soins palliatifs dans chaque centre hospitalier universitaire constitue donc le préalable indispensable à une meilleure reconnaissance et une réelle valorisation des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie. Lieux de formation permettant **une initiation précoce, dès le début des études, de tous les futurs médecins**, les CHU - mais aussi les USP dépendant d'autres établissements non universitaires - pourraient ainsi devenir des pôles de référence pour l'organisation de cycles de perfectionnement ouverts à d'autres intervenants professionnels ou bénévoles. Certains CHU proposent déjà de tels cycles dans le cadre de la formation permanente.

c) L'aiguillon de la formation continue

On constate en effet, depuis quelques années, un important effort en matière de formation continue répondant à une demande croissante des professionnels de santé, notamment des infirmiers. Une dizaine de facultés de médecine ont ainsi mis en place des diplômes (universitaires ou inter-universitaires) de soins palliatifs et d'accompagnement, de traitement de la douleur ainsi que des séminaires de formation au deuil. En outre, les séminaires de formation médicale continue sur la prise en charge à domicile des personnes en fin de vie ont, depuis le début des années quatre-vingt dix, beaucoup contribué à la sensibilisation et à la motivation des médecins libéraux.

Ces initiatives demeurent cependant très dispersées et hétérogènes. Elles gagneraient à être mieux structurées sur la base de règles pédagogiques communes avec un **objectif affiché d'interdisciplinarité**. Telle est d'ailleurs l'optique choisie par les facultés de médecine de Strasbourg et de Besançon pour l'organisation du diplôme inter-universitaire de soins palliatifs et d'accompagnement proposé pour l'année 1999-2000 et ouvert aux médecins, personnels infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens, ergothérapeutes et psychologues cliniciens. L'un des objectifs de cette formation pluriprofessionnelle est de *« créer un lieu d'échange pendant et après la formation, afin de réaliser un véritable réseau de soignants formés en soins palliatifs »*.

1.2. 1.2. Les autres professionnels de santé

Parmi les professionnels de santé autres que les médecins ce sont assurément les **infirmiers** qui ont, en la matière et depuis le décret du 15 mars 1993 qui l'a réorganisée, la **formation la plus complète**. Ils reçoivent un enseignement spécifique aux soins palliatifs, au traitement de la douleur et à la psychologie de l'accompagnement de chaque malade, y compris dans le dernier parcours de sa vie. La formation des aides-soignants comporte également des modules obligatoires en traitement de la douleur et soins palliatifs. En revanche, celle d'autres professionnels tels, par exemple, les pharmaciens, les kinésithérapeutes ou les psychologues, fait complètement l'impasse sur cet enseignement.

A cet égard, **le personnel infirmier et aide-soignant**, parce qu'il connaît mieux que quiconque les besoins, les demandes et les désirs des malades **a un savoir et un regard différents indispensables à partager avec les médecins**. L'isolement des infirmiers(es) face aux malades en fin de vie est un grief fréquent. C'est pourquoi dans l'interdisciplinarité qui préside à l'enseignement et la mise en oeuvre des soins palliatifs, l'organisation, encore trop rare, de sessions pédagogiques communes entre étudiants en médecine et étudiants infirmiers devrait être développée.

Concernant les autres intervenants, la formation, y compris du travail en équipe interdisciplinaire, demeure essentiellement volontaire. C'est un champ largement inexploré qui reste ainsi à couvrir afin de sensibiliser et former aux soins palliatifs et à l'accompagnement des mourants les multiples acteurs aux fonctions différentes qui interviennent à l'hôpital comme au domicile.

Une attention particulière devrait être aussi apportée à la formation des cadres de direction, en raison de leur responsabilité centrale dans les établissements de santé ou médico-sociaux : accueil des patients en fin de vie et de leurs familles, organisation de la formation des soignants, conditions du travail en équipe, orientations et objectifs déterminés dans les projets d'établissements, répartition des dotations budgétaires...

2. Les difficultés auxquelles se heurtent les proches

Si, comme on l'a vu, la majorité des personnes (bien portantes), interrogées à l'occasion de différentes enquêtes, préféreraient décéder chez elles ou chez un proche, si elles étaient en phase terminale, rien ne permet d'affirmer que cette intention de principe se confirmera pour les patients eux-mêmes ou a fortiori dans leur entourage lorsqu'ils seront, les uns et les autres, confrontés à cette situation.

De fait lorsque tel est le cas, la demande de retour à domicile émane essentiellement du patient, mais encore faut-il que les conditions de faisabilité soient réunies. En effet, **organiser une fin de vie à domicile n'est pas un geste anodin fondé seulement sur une volonté, c'est un véritable engagement, dans lequel les familles et les proches jouent un rôle essentiel, assorti d'un projet reposant sur différents éléments.**

2.1. 2.1. Les conditions de faisabilité d'une prise en charge à domicile

Afin d'envisager avec réalisme, dans l'intérêt du patient comme de ses proches, un suivi de qualité des malades à domicile, de nombreuses conditions sont requises : elles relèvent des caractéristiques cliniques, de l'environnement social et familial, du contexte psychologique, des équipements matériels et des recours sanitaires existants ainsi que de leur répartition géographique.

a) Des tableaux cliniques limités

Le maintien du patient à domicile et sa prise en charge par un médecin généraliste ne sont envisageables que dans un cadre clinique déterminé. En effet, le malade doit présenter des symptômes « contrôlables » ne nécessitant pas des ajustements thérapeutiques fréquents. Son état général doit être relativement stabilisé et il ne doit pas risquer d'accident majeur hémorragique ou dyspnéique. Au regard de ces différentes restrictions, il est possible d'en déduire que si dans la majorité des cas, le maintien à domicile est possible sur le plan médical pour une proportion significative des patients en début de phase palliative, il est souvent difficile, inopportun, parfois risqué et rarement souhaité en phase terminale. De fait, il apparaît que nombre d'entre eux retournent, au dernier moment, à l'hôpital pour y finir leurs jours.

b) Un environnement social et familial privilégié

Il s'agit assurément d'un élément essentiel dans la perspective du maintien à domicile d'un patient en fin de vie. En effet, indépendamment du soutien qu'il est nécessaire de lui apporter, la structure familiale doit être à même de supporter cette situation, tant physiquement et psychiquement que sur le plan financier. Même dans le contexte le plus favorable, une partie de la charge repose sur les

aidants en termes par exemple d'aide à un minimum d'autonomie ou de surveillance des traitements (prises de médicaments notamment). Pour toutes ces contraintes, qui demandent beaucoup de disponibilité (nous reviendrons plus loin sur ce point particulier), il est préférable que plusieurs aidants puissent se relayer. La présence du seul conjoint par exemple, a fortiori s'il est âgé, peut mettre en jeu son propre équilibre physique et psychique, ainsi que le Conseil économique et social l'a souligné dans son avis du 25 novembre 1998 présenté par Mme Janine Cayet, relatif à « La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux ».

Par ailleurs, les membres de la famille doivent disposer d'une certaine lucidité et compréhension de l'état de santé global de leur proche. C'est dire **l'importance de la relation de confiance qui doit s'instaurer entre les aidants et les soignants** : information, explication de base, observation des symptômes et apprentissage de certains gestes. Seule une telle sensibilisation peut en effet permettre aux proches de ne pas céder à la panique face à certaines évolutions.

c) Un contexte psychologique favorable

La réussite d'un maintien à domicile passe certainement par la clarté des engagements réciproques des différents partenaires. D'une part, **le patient doit clairement manifester sa volonté d'être suivi à domicile**. Pour cela, il importe qu'il le fasse en toute connaissance de cause afin de prévenir, autant que possible, des attitudes bien connues de culpabilisation résultant du surcroît de charge que sa présence entraîne ou au contraire de sollicitation permanente qui, très rapidement, risque de devenir intolérable pour ses proches.

D'autre part, **l'entourage familial doit aussi, sans pression, témoigner de son souhait d'assumer une part importante de l'accompagnement**. Un choix éclairé et librement consenti de la famille est en effet impératif si l'on veut prévenir tout risque de conflits familiaux ultérieurs. Ce choix doit, par ailleurs, être réversible.

En outre, sur le plan psychologique, les proches doivent être informés que leurs attitudes et leurs réactions peuvent parfois accroître l'anxiété et le stress du patient. Enfin, certaines structures familiales s'accommodent mal d'une prise en charge à domicile ; ainsi, par exemple, la présence de plusieurs enfants en bas âge apparaît souvent peu compatible avec la disponibilité que nécessite un patient en fin de vie.

d) Des conditions de logement adaptées

Même si, en particulier lorsqu'il s'agit d'accompagner un enfant en fin de vie qui a manifesté son désir de rentrer à la maison, les familles font preuve d'une ingéniosité surprenante pour aménager un cadre matériel qui ne s'y prête souvent guère, il est de fait qu'un logement exigu ne permettant pas l'installation d'un minimum d'équipement de confort, tant pour le malade que pour les proches, ou isolé et d'accès peu commode, constitue un obstacle majeur au maintien à domicile d'un malade en fin de vie.

e) Des intervenants ambulatoires compétents et coordonnés

Les insuffisances majeures dans ce domaine ont été évoquées plus haut.

Par ailleurs, **la coordination médecins/paramédicaux, qui représente pourtant un aspect essentiel de la réussite du suivi des patients à domicile et des ajustements thérapeutiques, n'est pas prise en compte.** Ainsi, en l'état actuel, il n'est pas possible de rémunérer ce temps de travail qui n'est pas générateur d'acte. Bien souvent la coordination s'effectue de manière informelle et par l'intermédiaire de l'entourage familial voire du patient lui-même au prix d'un surcroît de préoccupation. A cet égard, la tenue scrupuleuse et la consultation systématique d'un cahier de liaison doivent être impérativement prévues.

Les expériences en cours, notamment dans le cadre des dispositifs expérimentaux des réseaux seront, il faut l'espérer, l'occasion d'améliorer l'ensemble de la situation.

2.2. 2.2. *Les préalables indispensables au développement des accompagnements de fin de vie à domicile*

Deux facteurs primordiaux apparaissent comme des préalables indispensables au développement des soins palliatifs à domicile. Il s'agit d'une part de l'organisation du partenariat avec l'hôpital et d'autre part des modes de prise en charge des patients.

a) Favoriser les échanges entre praticiens hospitaliers et médecins libéraux

Il est clair que **l'hôpital est un partenaire incontournable du retour et du maintien à domicile.** Une telle liaison doit être organisée, permanente (contact téléphonique possible 24 h sur 24) et permettre des allers et retours ce qui suppose la disponibilité constante de lits d'urgence ou de répit. Tous ceux qui ont réfléchi à la question sont unanimes et intransigeants sur ce point « *Favoriser le domicile, c'est pouvoir recourir à l'hôpital même pour un bref séjour* » écrit le Docteur Henri Delbecq dans son rapport précité.

Quant au Docteur Jean-Marie Gomas, médecin de ville spécialisé en soins palliatifs, il ajoute « *ce qui va se passer à domicile dépend souvent de ce qui s'est engagé à l'hôpital* ». Pour le Docteur Gomas en effet, les trois facteurs, d'ailleurs étroitement imbriqués, qui limitent aujourd'hui l'accompagnement à domicile des malades en fin de vie tiennent à la **compétence insuffisante du médecin généraliste**, en particulier concernant les traitements anti-douleurs, mais aussi à la **médiocre qualité de la prise en charge psychologique du patient et de son entourage** et au manque de liaison avec les unités de soins palliatifs hospitalières, à l'**épuisement familial** et à l'**angoisse du malade**, ces deux derniers facteurs dépendant étroitement du premier.

On peut citer à cet égard la permanence téléphonique médicale « *Allo soins palliatifs* » assurée par des médecins expérimentés dans cette pratique et exerçant notamment à la maison médicale Jeanne Garnier. Cette ligne répond 24 h sur 24 et 7 jours sur 7 aux demandes des professionnels libéraux confrontés à des situations problématiques de fin de vie à domicile en leur apportant une aide et un conseil immédiats. Ces contacts permettent dans un certain nombre de cas - et

en particulier dans des situations d'urgence - d'éviter des « hospitalisations paniques ».

- b) Rendre plus incitatif le système de rémunération des intervenants libéraux prenant en charge des patients en soins palliatifs à domicile

En raison des caractéristiques et des spécificités de cette médecine particulière, les visites médicales sont à la fois plus fréquentes (ajustements thérapeutiques, diversité des symptômes...) et plus longues (prises en charge somatique et psychologique du patient, discussion avec la famille, contacts avec les infirmières...) . **Autant dire que pour assurer une prise en charge de qualité à domicile, surtout en l'absence, pour l'instant, d'un dispositif cohérent et complet, il importe de reconnaître, dans la tarification de l'acte, le temps et la spécificité d'une médecine attentive qui écoute et dialogue.**

Une telle reconnaissance concerne bien évidemment également les interventions des autres professionnels paramédicaux.

2.3. 2.3. *Le soutien matériel, psychologique et social des familles*

a) Soutien matériel

Nous avons évoqué plus haut les frais financiers, souvent considérables, occasionnés par la prise en charge d'un malade à domicile. Il s'agit véritablement d'un obstacle majeur. **Assurer une qualité de vie et un confort optimal à un grand malade nécessite en effet des dépenses importantes en fournitures spécifiques** (alèses, couches, petit équipement médical...) **et en soutien à la vie quotidienne** (aide ménagère, auxiliaire de vie, garde de nuit...) , autant d'éléments indispensables pour permettre aux proches d'être rassurés sur la qualité de la prise en charge à domicile mais aussi de **pouvoir respirer et prendre un peu de recul de temps à autre.**

Si tous ces aspects sont pris en compte et financés quand le malade est hospitalisé, ils demeurent, à de rares exceptions près, à la charge des familles lorsque celui-ci est à domicile.

Il est dès lors illusoire de songer à développer dans des conditions dignes l'accompagnement des malades en phase terminale à domicile si des améliorations n'interviennent pas pour décharger, au moins partiellement, la famille des soucis matériels (frais liés aux soins, à la dépendance et à la présence de personnel de garde ou d'auxiliaires de vie).

Ainsi que le souligne le rapport Delbecque *« il faut une politique plus affirmée et plus globale en faveur des soins palliatifs de la part des financiers : assurance maladie, assurance vieillesse, allocations familiales et mutuelles. Elle justifie une réflexion stratégique ; le mourir a un coût excessif en terme d'hospitalisations obligées et indues, d'examen et thérapeutiques inappropriées, sans tenir compte des besoins réels des malades. Les soins palliatifs replacent le débat sur le terrain éthique que l'économie ne doit priver en aucun cas ».*

Les principales lacunes du soutien matériel se situent aujourd'hui au niveau de la répartition des services de soins infirmiers à domicile sur le territoire et des conditions d'intervention et de prise en charge des aides à domicile.

b) Soutien social : la question du congé d'accompagnement

Le soutien social, c'est-à-dire l'expression de la solidarité de la société à l'égard de l'un de ses membres qui en a besoin, est encore très timide dans notre pays comparativement à d'autres.

Un droit au congé pour soins palliatifs a notamment été instauré en Belgique en mars 1995. Ce congé d'un mois, éventuellement prolongeable pour une durée similaire, peut être pris à temps partiel ou complet et ouvre droit à une allocation d'interruption minimale (l'équivalent de 1 700 FF par mois environ pour un temps complet) prise en charge par l'Etat. Si le congé à temps complet n'est qu'exceptionnellement pris compte tenu de cette faible attractivité, en revanche, sur le fondement de conventions collectives, des possibilités de réduction temporaire du temps de travail donnent une réelle disponibilité aux bénéficiaires pour accompagner leur proche en fin de vie.

Le Danemark, pour sa part, a institué en 1990, au niveau national (après expérimentation locale), une procédure de congés exceptionnels et d'indemnités pour les aidants d'un malade en phase terminale. La plupart des conventions collectives danoises prévoient désormais cette situation.

En revanche, ni la Grande-Bretagne ni la Catalogne, qui sont pourtant à la pointe en matière de soins palliatifs, n'ont institué une telle possibilité.

En France, en l'absence d'un cadre national, un salarié souhaitant pouvoir accompagner un proche en fin de vie a, aujourd'hui, deux possibilités :

- négocier avec son employeur des autorisations d'absence ou des aménagements d'horaires avec tout le caractère aléatoire qu'une telle démarche peut revêtir ;
- prendre un congé dans la limite de ses droits et sous réserve de l'accord de l'employeur.

A défaut, il cherchera à obtenir un certificat médical assorti d'un arrêt de travail. Cette dernière solution est, semble-t-il, très pratiquée. Elle se justifie d'ailleurs par l'état psychologique du salarié confronté à une telle situation qui, en tout état de cause, influe grandement sur son aptitude au travail.

Actuellement donc, dans la très grande majorité des cas, un pseudo congé d'accompagnement se trouve ainsi financé par le biais de l'indemnisation des arrêts de travail.

La situation est encore plus problématique pour les non salariés actifs car, excepté dans le cadre de quelques rares conventions d'assurance, il n'existe aucune possibilité de disponibilité. Toute absence se traduit donc par une perte de chiffre d'affaires ou par des frais de rémunération d'un remplaçant.

Certaines entreprises sont cependant innovantes en la matière, tel le groupe Fleury Michon, qui a prévu et intégré dans un accord d'entreprise une modalité particulière de congé parental (spécifique de cette entreprise) pour assister un parent victime d'un accident ou d'une maladie grave et/ou de longue durée. L'objectif du dispositif est d'aider financièrement les salariés qui s'absentent ainsi pendant un temps défini. Les bénéficiaires potentiels de cette assistance sont les enfants du salarié, son conjoint et ses parents directs. Pour des raisons budgétaires, le nombre de personnes pouvant bénéficier de la mesure est limité à vingt personnes par an.

En cas d'absence continue, le contrat de travail est suspendu (avec assurance de retrouver l'ancien poste ou un autre de qualification équivalente) et une indemnisation est versée. Lorsque l'absence est discontinuée, la base horaire hebdomadaire est ajustée.

La durée de l'absence est limitée à cent jours par personne. Chaque demi-journée est indemnisée à hauteur de 70 F. L'indemnité maximale versée au salarié prenant un congé de cent jours est donc de 14 000 F.

Dans un tel contexte, le Conseil économique et social estime que l'ensemble de ces considérations, humaines, sociales et économiques doivent être prises en compte dans la recherche de solutions tenant compte des impératifs des uns comme des autres.

Il importe tout d'abord de prendre la mesure du champ concerné. Selon les estimations de notre Assemblée, environ 150 000 malades en fin de vie par an nécessiteraient des soins palliatifs et d'accompagnement (en établissement ou à domicile).

L'institution d'un congé d'accompagnement, lequel ne serait pas nécessairement pris à temps complet, est une condition sine qua non du

développement des soins palliatifs à domicile qui pourraient concerner, si la volonté politique et les moyens se conjuguent, 40 à 50 000 malades soit le tiers de la population potentielle estimée. L'impact d'un tel congé serait donc relativement minime d'autant que les bénéficiaires peuvent être retraités.

Quant aux salariés, ce n'est pas toujours une disponibilité à temps complet qui semble socialement et psychologiquement la plus souhaitable et la plus souhaitée mais plutôt des **aménagements d'horaires** ou des **réductions de temps de travail**.

Par ailleurs, la phase terminale qui légitime l'organisation d'un tel congé représente de l'avis d'experts une période de deux à trois mois maximum.

Au vu de cette problématique, le Conseil économique et social estime que **le principe d'un congé d'accompagnement est pleinement justifié. La diversité et l'évolutivité des situations auxquelles il s'applique imposent toutefois, outre un dispositif financier opérationnel, une grande souplesse de mise en oeuvre.**

Telle est l'approche privilégiée par notre Assemblée dans le souci de **répondre aux attentes et aux besoins des aidants**, d'atténuer leur angoisse et leur culpabilité vis-à-vis de leur proche et de témoigner de la solidarité de la société tout entière à leur égard.

c) Soutien psychologique

Nous avons déjà souligné l'importance de cet aspect qui imprègne tout le champ des soins palliatifs et d'accompagnement des fins de vie et implique tout ceux qui y participent. Nous reviendrons plus loin sur l'aide apportée par les bénévoles à cet égard. L'écoute, le dialogue avec les proches sont une dimension permanente de la prise en charge tant à l'hôpital qu'à domicile. Cette empathie, cette sollicitude, caractérisent bien sûr tout le processus d'accompagnement et tous ses intervenants mais la démarche doit se prolonger après le deuil.

La circulaire précitée du 26 août 1986 le mentionne d'ailleurs explicitement : *« Le rôle de l'équipe se poursuit après le décès du malade dans le but d'assurer le suivi du deuil et de prévenir ainsi, autant que possible, l'apparition de pathologies consécutives à la perte d'un proche (il est statistiquement démontré qu'on rencontre dix fois plus de pathologies graves chez les personnes ayant eu un deuil l'année précédente) ».*

Le mouvement associatif est très impliqué dans ce type de suivi. Des entretiens, individuels ou en groupe (parents ayant perdu un enfant ou adolescents confrontés à la mort de leur frère ou soeur ou de leurs parents par exemple), sont conduits par des psychologues ou d'autres professionnels spécifiquement formés.

Le centre François Xavier Bagnoud a également ouvert en 1997 une ligne téléphonique d'écoute et de soutien « Perséphone » à disposition, 24 h sur 24 et 7 jours sur 7, de toute personne souhaitant exprimer sa souffrance, sa tristesse, ses peurs, face à la mort ou au deuil. Les écoutants sont spécialement formés à la communication et au dialogue dans un tel contexte.

« Reconnaître le temps du mourir comme un temps de construction ultime et inestimable de la personne » ainsi que le réclame le docteur Michèle Salamagne, responsable de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Paul Brousse, est l'objectif et la justification de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Tous ceux qui ont pu aborder cette étape dans les meilleures conditions de dignité et de sérénité en mesurent la valeur.

3. La juste place des bénévoles

3.1. 3.1. Etat des lieux

En France, le mouvement associatif en faveur des soins palliatifs s'est véritablement organisé au début des années quatre-vingt. L'association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) a été créée à Grenoble en 1983 par le Professeur Schaerer puis l'ASP (Association pour le développement des soins palliatifs) à Paris en 1984 par Jean Faveris. Il s'est également beaucoup développé en province. Toutes les associations reconnues et dignes de confiance dans le domaine des soins palliatifs sont fédérées au sein de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Celle-ci, lors de son congrès d'avril 1998, faisait état de 152 associations dont 111 déclarent une activité de bénévolat pour un total de 2 440 bénévoles.

Les lieux d'intervention de ces bénévoles se répartissent ainsi :

670 sont rattachés à des Unités de soins palliatifs ;

120 accompagnent les Equipes mobiles de soins palliatifs ;

600 se déplacent au domicile des malades ;

1 050 interviennent dans des hôpitaux ou structures d'hébergement (non spécialisés) dont notamment 29 % en gériatrie.

Ces bénévoles sont à 84 % des femmes et 16 % des hommes. La durée moyenne de leur bénévolat est d'environ 4 ans. Ils sont de plus en plus jeunes (la majorité d'entre eux a entre 30 et 50 ans) et exercent pour la plupart une activité professionnelle (43 %) les autres sont à la retraite ou étudiants, ces derniers souvent (mais pas toujours) en cours de formation paramédicale ou médico-sociale.

3.2. 3.2. Une action définie et encadrée

La circulaire du 26 août 1986 définit précisément le champ de l'action bénévole : « *Les bénévoles doivent s'engager à assurer leur fonction avec régularité ; une formation adaptée doit être prévue pour les bénévoles et les ministres des cultes afin de leur permettre de mieux comprendre la situation des malades et de répondre à leurs questions.*

Leur action constitue un supplément à celle menée par l'équipe : les bénévoles ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint ».

Les bénévoles apparaissent donc comme des tiers mais souvent aussi des intermédiaires voire des exutoires dans la relation soignant-soigné comme dans la relation malade-famille. Cette situation particulière, qui plus est à un moment

unique et ultime de la vie du patient, justifie que ce bénévolat soit particulièrement encadré, formé, évalué et soutenu.

Ainsi l'intégration dans la « *communauté thérapeutique* », pour reprendre l'expression du Docteur Marie-Sylvie Richard (Maison médicale Jeanne Garnier), est conduite de manière progressive.

a) Une sélection rigoureuse

La sélection est rigoureuse même si tous les candidats se caractérisent en général par un fort désir de gratuité et une grande solidarité humaine. Il importe en effet que tous prennent bien conscience de ce qu'implique un engagement de ce type. La majorité des associations demandent une lettre de motivation puis suivent un premier contact avec une responsable formatrice ou coordinatrice et un entretien avec un psychiatre. Les bilans régulièrement réalisés par l'Association pour le développement des soins palliatifs (ASP) montrent qu'à l'issue de cette première phase 100 candidats sont en général retenus (sur plus de 300 dossiers initiaux). Intervient ensuite une session de trois jours de sensibilisation et d'échanges avec médecins, infirmiers, psychologues, accompagnants expérimentés, permettant au candidat de se mieux jauger et à certains traits de caractère de se révéler. A la fin de cette deuxième étape quelque 70 candidats seront définitivement intégrés.

Pour Madame Simone Verchère, coordinatrice des accompagnants bénévoles de la Maison médicale Jeanne Garnier, quatre qualités apparaissent primordiales pour faire de l'accompagnement en soins palliatifs :

- « *une capacité à écouter ou au moins le désir d'apprendre à écouter en vérité ;*
- *une réelle disponibilité, dans le temps bien sûr, mais aussi une disponibilité intérieure, une capacité à s'adapter au moment présent, à laisser de côté ses propres préoccupations pour accueillir la pensée et le désir de l'autre, le désir de répondre aux besoins du moment sans amertume ;*
- *le désir de travailler en équipe ;*
- *enfin la capacité à se remettre en cause sans en être trop perturbé ».*

Cette formation initiale et continue est prise en charge soit par l'établissement d'accueil soit par les associations. La Fondation de France, notamment, subventionne de nombreuses actions de ce type.

b) Un contrat moral d'engagement

Ce contrat prend appui sur les principes énoncés dans la charte de l'ASP : respect du secret médical et confidentialité des informations communiquées par le patient ou ses proches ; interdiction de toute pratique médicale ou paramédicale et de tout prosélytisme de quelque nature qu'il soit ; respect de la personne en soins dans ses croyances philosophiques ou religieuses ; soumission à la discipline du groupe et à l'autorité du coordinateur de l'équipe ; respect avec ponctualité des jours et heures de présence choisis et participation aux séminaires de formation et groupes de parole.

L'accompagnant bénévole donne en moyenne 4 à 6 heures de son temps par semaine. Il assure essentiellement une présence et une écoute. Il ne doit pas faire écran entre le malade et sa famille, sachant apprécier quand il est utile ou importun. Tous les quinze jours ou tous les mois, il participe à un groupe de parole animé par un psychologue ou un psychothérapeute, auquel les soignants sont invités s'ils le souhaitent et le peuvent.

c) Un travail en équipe organisé et structuré

En institution comme à domicile, les bénévoles sont toujours intégrés dans une équipe placée sous la responsabilité d'un coordonnateur. Ce dernier est l'interface entre les accompagnants et les soignants, représentés le plus souvent par un cadre infirmier. Il assure également la liaison avec l'association.

Selon les cas, le coordonnateur est un bénévole très expérimenté ou un cadre hospitalier. Au CHR de Metz-Thionville, par exemple, la coordonnatrice des bénévoles fait partie intégrante de l'équipe mobile et est salariée du CHR. Ce statut lui confère une crédibilité aux yeux des soignants et favorise l'accueil des accompagnants dans les différents services.

D'une manière générale, en établissement comme à domicile, de nombreux intervenants se prononcent plutôt en faveur d'un tel schéma dans lequel le coordonnateur des bénévoles est issu de la structure de soins. Cette configuration est en effet mieux à même d'éviter une juxtaposition d'actions et facilite la reconnaissance du bénévolat par les structures administratives et les soignants.

Le rôle irremplaçable des bénévoles est désormais de plus en plus reconnu par les soignants comme par les proches. Les malades aussi apprécient cette présence, faite d'écoute et de disponibilité, cet interlocuteur suffisamment proche pour qu'ils puissent évoquer avec lui leurs craintes et leurs angoisses et néanmoins à bonne distance afin de se prémunir contre une relation trop étouffante.

Il revient aux pouvoirs publics de favoriser le développement de cette manifestation exemplaire de solidarité qu'expriment ainsi des membres de la société civile vis-à-vis de leurs concitoyens auxquels ils n'offrent pas d'autre cadeau qu'être quelqu'un pour quelqu'un, ici et maintenant.

D - AILLEURS EN EUROPE : DES EXEMPLES SIGNIFICATIFS

Si la France connaît un retard en matière de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, elle ne constitue pas pour autant un cas isolé en Europe. Ainsi, un grand pays comme l'Allemagne ne dispose que de 71 unités de soins palliatifs (624 lits) mal réparties géographiquement et de 48 équipes de soins à domicile. Pour sa part, le Danemark n'en est qu'aux balbutiements mais s'est doté d'un plan de développement à moyen terme prévoyant des équipes mobiles domiciliaires au niveau communal et des hospices spécialisés dans l'aide aux mourants au niveau du comté. Les Pays-Bas semblent, depuis peu et en raison notamment des problèmes que pose la législation sur l'euthanasie, sensibilisés à la nécessité de développer les soins palliatifs.

En fait, trois pays seulement ont réellement impulsé une politique active tendant à assurer une couverture maximale de la population en structures de soins palliatifs et d'accompagnement. Un l'a fait de très longue date et constitue le modèle repris partout ailleurs, y compris chez nous : le Royaume-Uni. Toutefois, ce développement relève plus de l'initiative privée que d'une réelle politique de santé publique. Deux autres pays l'ont fait dans un cadre législatif à partir d'une très forte volonté politique : la Belgique et l'Espagne (tout au moins, en Espagne, la Catalogne).

1. Le pays pionnier des soins palliatifs : le Royaume-Uni

C'est dans ce pays, à l'initiative de Dame Cicely Saunders créatrice du St Christopher's Hospice en 1967, qu'est véritablement né le mouvement mondial des soins palliatifs. Pour une population de 58 millions d'habitants, le Royaume-Uni dispose actuellement de 118 hospices (équivalents à nos unités de soins palliatifs) avec une capacité totale de 3 000 lits, de 150 équipes mobiles de soins palliatifs et de 400 équipes de soins palliatifs à domicile s'appuyant sur un réseau de 240 hôpitaux de jour avec une très bonne couverture du territoire. Ces structures relèvent majoritairement du secteur caritatif auquel le gouvernement apporte un faible financement (entre 25 et 30 % du budget) le reste provenant des dons et des recettes d'activité (ventes charitables, actions de formation...). Les autres structures sont publiques et entièrement financées par le *National Health Service* (NHS). La place du bénévolat y est beaucoup plus importante que dans notre pays (le St Christopher's Hospice peut compter sur 900 bénévoles pour une capacité de 62 lits).

Dans le domaine hospitalier, compte tenu du taux de couverture en USP (la norme de 5 lits pour 100 000 habitants étant atteinte), la tendance actuelle est au développement des équipes mobiles hospitalières mais celles-ci, peu ou prou, rencontrent les mêmes difficultés et souffrent des mêmes limites que chez nous.

Pour ce qui concerne les soins palliatifs à domicile, contrairement à notre pays, ceux-ci se sont développés dès l'origine et quasiment tout le territoire est aujourd'hui couvert par secteur. Chaque équipe domiciliaire, oeuvrant en liaison avec les hospices et les hôpitaux, est constituée de deux médecins, huit infirmières et un travailleur social (suivant la notion anglo-saxonne qui recouvre à la fois les aspects psychologiques et sociaux). Elle s'appuie sur le *general practitioner* (lequel, grâce à un guide des soins palliatifs diffusé à tous les médecins généralistes, est sensibilisé à cette approche) et sur le réseau des services d'aide à domicile. Elle évalue, en liaison avec le service demandeur (majoritairement l'hôpital), l'ensemble de la situation du malade et de sa famille et propose un protocole de prise en charge à domicile puis assure la coordination de l'ensemble. En termes de résultats, la pratique étendue des soins palliatifs à domicile s'est traduite par une nette remontée du nombre de décès à domicile de la population cible (40 % des décès).

Enfin, il convient de noter que, en matière d'enseignement des soins palliatifs, ceux-ci ont été reconnus comme une spécialité de la médecine générale en 1987 et qu'il existe donc des chaires de soins palliatifs et d'accompagnement. Cet enseignement est obligatoire pour les futurs médecins mais le programme

pédagogique comme les durées d'enseignement sont laissés à l'initiative des universités (d'une journée à une ou deux semaines de stage pratique en hospice par exemple).

2. L'expression d'une forte volonté politique : la Belgique et la Catalogne

2.1. 2.1. La Belgique (dix millions d'habitants)

Dans ce pays, où les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie s'inspirent du modèle britannique, l'impulsion est venue d'un programme de développement initié par le gouvernement au milieu des années quatre-vingt. Par la suite, un arrêté royal (loi) du 19 août 1991 a déterminé les conditions dans lesquelles les hôpitaux et les associations (souvent confessionnelles) pouvaient bénéficier d'un financement public national. Pour ce faire, **des normes précises** (USP de douze lits par secteur de 300 000 habitants, normes en matière de constitution des équipes, de conception architecturale des locaux, de formation des personnels, d'accueil des familles...) **ont été édictées** tant pour ce qui concerne les USP que les équipes mobiles hospitalières. Le financement est assuré par un prix de journée (13 000 FB soit environ 2 120 FF). Au total, en 1998, la Belgique comptait 360 lits en unités résidentielles.

Parallèlement se sont développées des équipes mobiles en milieu hospitalier, en lien fonctionnel avec un service spécialisé de l'hôpital, financées sous la forme d'une enveloppe globale par patient, quelle que soit la durée du suivi. De même, un effort important a été fait, dès l'origine, pour mettre sur pied une offre complète en matière de soins palliatifs à domicile par le biais de centres de coordination chargés de préparer et de suivre le retour à domicile des malades en phase terminale. Ceux-ci ont été créés essentiellement à l'initiative d'associations laïques ou confessionnelles. Ces centres doivent obéir aux normes édictées. Ils se sont, de plus, dotés d'une charte de qualité. Ils bénéficient d'un financement public couvrant les frais de coordination, les soins dispensés par les prestataires de service relevant du droit commun de la sécurité sociale. Par ailleurs, afin d'aider au maintien à domicile, un arrêté royal de 1994 institue le droit pour tout travailleur d'interrompre sa carrière pour se consacrer à l'accompagnement d'une personne en fin de vie (cf. C2).

2.2. 2.2. La Catalogne (six millions d'habitants)

L'expérience catalane constitue, sans conteste, en Europe, le modèle le plus abouti. Le gouvernement de la *generalitat* a élaboré, dès 1989 et en collaboration avec l'OMS, un projet régional de développement des soins palliatif avec l'objectif de couvrir, en cinq ans, l'ensemble de territoire et 80 % des besoins de la population cible que ce soit à l'hôpital ou à domicile avec un fort accent mis sur ce secteur. Ce plan était assorti d'une programmation financière fortement incitative. La mise en oeuvre de ce plan volontariste (prolongé depuis) et porté par les plus hautes autorités politiques de la région, a été facilitée par l'organisation, essentiellement publique et sectorisée, du système de santé catalan. Toutefois, le secteur privé ambulatoire y est fortement impliqué et, au niveau des prestations de soins ou de services à domicile, il est prépondérant.

En 1998, la Catalogne disposait de 400 lits en unités de soins palliatifs (y compris USP pour enfants), de 26 équipes mobiles hospitalières et de 48 équipes de soutien à domicile (taux de couverture des besoins, sur ce dernier point, de 90 %). **Toutes ces structures, tant pour leurs missions que pour leur constitution, obéissent à des normes extrêmement précises arrêtées par le gouvernement.** L'encadrement normatif va même jusqu'à l'élaboration de guides de bonnes pratiques en soins palliatifs par profession.

Le modèle catalan de soins palliatifs et d'accompagnement des personnes en fin de vie vaut surtout par la priorité de santé publique dont il est l'objet et qui se traduit par un fort engagement financier, par la stratégie de développement adoptée ainsi que par une planification rigoureuse ayant abouti à un dispositif très intégré. Toutefois, de l'avis même de ses promoteurs, il souffre encore de quelques lacunes, en particulier des difficultés à introduire une formation efficace en soins palliatifs dans les cursus médicaux ou encore, du fait de la complexité de la mise en oeuvre des financements.

Il n'en reste pas moins que les résultats sont à la hauteur de l'investissement. Ainsi, en termes de couverture des besoins, la Catalogne obtient le meilleur score européen (plus de 60 % du public cible et 90 % en couverture territoriale). **En matière de résultats financiers**, après une évaluation coût-efficacité, **l'investissement de départ a été récupéré en moins de cinq ans.** A titre illustratif, l'économie réalisée par ce programme de développement est proche de deux milliards de *pesetas* (environ 80 MF) soit 80 % du montant de l'investissement (cf. *Catalonia WHO demonstration project on palliative care implementation 1990-1995 Results in 1995*). De même, l'efficacité du dispositif de soutien à domicile est telle, qu'en cinq ans, le recours aux services d'urgence pour ces malades a été abaissé de moitié, générant là aussi des économies substantielles.

En raison de son caractère exemplaire, l'expérience catalane est devenue programme pilote de l'Organisation mondiale de la Santé.

III - POUR UN DÉVELOPPEMENT COHÉRENT ET COORDONNÉ DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT RÉPONDANT AUX BESOINS DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS PROCHES : PROPOSITIONS

Tout le monde - y compris les Pouvoirs publics - s'accorde à reconnaître le retard pris par notre pays dans la prise en charge des malades en fin de vie et l'impérieuse nécessité d'y remédier. Cela ne se fera pas sans l'expression d'une volonté politique forte, sans un projet cohérent comportant des objectifs clairs et assorti des moyens de leur réalisation.

Force est pourtant de constater que l'attentisme a longtemps prévalu et qu'un discours facilement pathétique et volontiers condescendant, quelques timides recommandations et des encouragements d'autant plus soutenus qu'ils n'étaient guère accompagnés de moyens supplémentaires, ne pouvaient fonder une ambition dans ce domaine. Il est d'ailleurs remarquable que, dans un tel contexte, et malgré les obstacles de tous ordres, juridiques, statutaires, budgétaires... , les structures de soins palliatifs se soient tout de même développées dans notre pays. On ne soulignera jamais assez, à ce propos, le travail de conviction, la persévérance, l'engagement militant, le dévouement, l'ingéniosité même dont ont fait preuve certaines équipes soignantes, certains directeurs d'établissements pour mettre en place, avec les moyens du bord, de telles structures et pour en assurer le fonctionnement, mais on ne peut en rester là aujourd'hui.

Pour le Conseil économique et social, il convient désormais de passer de l'attention bienveillante au projet politique et d'engager un processus cohérent de généralisation des modes de prise en charge des malades en fin de vie. L'expérience exemplaire de certains de nos voisins montre qu'une action déterminée, soutenue par une volonté politique forte, peut permettre de combler le retard et d'assurer, dans le cadre d'un projet de moyen terme, une couverture satisfaisante des besoins.

Ainsi, **le développement des soins palliatifs**, dans toutes ses composantes thérapeutiques et psychosociales, que ce soit à l'hôpital (dans son sens générique) ou à domicile, **doit-il faire l'objet d'une reconnaissance explicite et être porté comme un des axes prioritaires de la politique de santé publique.** A cet effet, notre Assemblée considère que seule **une loi d'orientation et de programmation pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie permettra d'atteindre cet objectif.** Ce dispositif législatif devra définir les finalités, le cadre et les modalités de ce type de soins, fixer des objectifs qualitatifs et quantitatifs à atteindre à court et à moyen terme, préciser les moyens financiers et humains à y affecter et prévoir **les modalités d'une évaluation** étape par étape en cours de processus. L'horizon retenu pour cette programmation pourrait être celui des cinq ans à venir.

Compte tenu de l'ampleur de cette mission : couverture de l'ensemble du territoire (métropole et outre-mer), exigence de qualité, caractère nécessairement multidimensionnel, diffusion dans toutes les formations médicales et paramédicales, mais aussi articulation avec les multiples dispositifs, structures,

instances concernées (CNOSS et SROSS, conventions médicales et paramédicales, conférences nationales et régionales de santé, agences régionales de l'hospitalisation...) , **l'institution d'un dispositif de pilotage et de suivi spécifique s'avère indispensable**. Il devra impliquer, au niveau national et régional, l'ensemble des partenaires : Etat, collectivités locales, institutions de sécurité sociale, représentants de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, des associations ainsi que médecins libéraux, représentants des établissements et de leurs organisations syndicales... Le Conseil économique et social préconise, en conséquence, la **création d'une commission** à laquelle serait adossée une structure administrative légère de type mission permanente.

Enfin, sensible aux problèmes éthiques que posent les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie, **notre Assemblée recommande l'élaboration d'une charte des soins palliatifs** en vue d'inspirer, sinon de guider, au delà des seuls professionnels de santé, l'ensemble des acteurs et des décideurs dans leur activité et dans leurs choix.

A - DÉVELOPPER LES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS EN MILIEU HOSPITALIER ET À DOMICILE

1. Garantir le libre choix, répondre aux besoins

Même s'il répond à un désir largement exprimé, mais qu'il convient de relativiser comme on l'a vu plus haut, le développement des soins palliatifs à domicile, dans des conditions satisfaisantes et sûres, n'exclut pas la possibilité de transfert en structure hospitalière à l'occasion d'épisodes critiques ou de symptômes douloureux non maîtrisés.

Le choix du domicile ne saurait non plus être guidé par des préoccupations d'ordre économique et devenir, en quelque sorte, le « vase d'expansion » d'une offre hospitalière jugée excédentaire et trop coûteuse. Sans doute l'impact financier positif d'une prise en charge à domicile ne peut-il être ignoré - et le Conseil économique et social n'en néglige pas l'importance - mais il faut souligner d'abord, qu'en la matière, l'objectif primordial est bien, avec une assurance de qualité et de continuité des soins et des prises en charge, de répondre aux besoins des malades et d'assurer une réelle possibilité de choix.

En ce sens, **pour notre Assemblée, il serait dommageable d'opposer unités résidentielles de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital et soins palliatifs à domicile. Loin de s'exclure, ces différentes modalités de prise en charge se complètent pour offrir aux patients et à leurs proches la ou les réponses évolutives les mieux adaptées à leurs besoins et à leurs souhaits.**

2. Fixer des normes pour assurer la qualité des prises en charge

Outre l'insuffisance notoire de structures spécialisées, le constat que nous avons fait permet d'établir, qu'en termes qualitatifs, le meilleur côtoie le pire. L'absence de normes conjuguée à la faiblesse des moyens a en effet provoqué de fortes disparités entre les régions et entre les structures de soins palliatifs elles-mêmes. Comme nous avons eu l'occasion de le relever, plus de cinquante

départements ne disposent d'aucune structure en établissement. Parmi ceux qui en sont dotés, rares sont ceux qui comportent à la fois une unité et une équipe mobile de soins palliatifs. Quant aux dispositifs organisés spécifiques à la prise en charge à domicile, l'impossibilité de les recenser suffirait à prouver leur carence. Trop nombreux sont les témoignages de soignants ou de représentants des familles sur le sort de malades en phase terminale devenus encombrants et renvoyés chez eux sans réelle prise en charge ou transférés hâtivement dans des structures de long séjour inadaptées ou sans moyens. Le Conseil économique et social s'élève avec force contre de telles pratiques qui bafouent la dignité des citoyens et sont insupportables pour leurs proches.

2.1. 2.1. De l'évaluation des besoins à la définition d'objectifs quantifiés

La nécessité de remédier aux disparités constatées et de parvenir, à terme, à une offre de soins palliatifs adéquate, équilibrée et diversifiée (USP, EMSP et domicile) sur tout le territoire appelle à la **définition d'objectifs quantifiés et de normes qualitatives ainsi que d'un dispositif d'accréditation et de certification** s'appuyant sur une évaluation régionale des besoins établie à partir de données épidémiologiques, socio-démographiques et géographiques (sectorisation).

En ce sens, pour les **unités résidentielles de soins palliatifs (USP)**, le Conseil économique et social préconise l'adoption des recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs - lesquelles correspondent d'ailleurs aux normes utilisées dans les pays européens les plus avancés - qui sont de cinq lits pour 100 000 habitants. Un tel objectif permettrait à notre pays de disposer, à l'horizon 2005, de quelque 3 000 lits permettant de couvrir les besoins du tiers environ des malades potentiellement concernés.

Une démarche similaire devrait bien évidemment guider l'évaluation des besoins en **équipes mobiles de soins palliatifs en structure hospitalière** et ceux en **équipes mobiles de soins palliatifs à domicile**. Si l'on s'en tient aux expériences du Royaume-Uni, de la Belgique ou de la Catalogne, on peut raisonnablement penser qu'un développement des soins palliatifs à domicile est possible à hauteur de 30 % de la population concernée (soit environ 45 000 personnes suivies par an), le restant relevant des équipes mobiles hospitalières et des unités résidentielles. L'objectif est ambitieux mais sans doute réalisable même si la diversité des modes de prise en charge et des structures de soutien à domicile rendent malaisée et hasardeuse la définition de ratios pertinents. Il appartiendra à la commission prévue à cet effet d'y réfléchir.

Sans doute de telles évaluations peuvent-elles apparaître, en l'état actuel du développement des soins palliatifs dans notre pays, comme sommaires. C'est pourquoi, **la mise au point d'outils d'évaluation précis et fiables s'impose de toute évidence.**

2.2. 2.2. De la définition et du respect de normes qualitatives

Le développement des soins palliatifs et d'accompagnement ne peut se concevoir qu'à l'expresse condition d'être assorti des assurances d'une prise en charge de qualité. Certes, tout ne peut être encadré dans un domaine qui fait

autant appel à la motivation (et en ce sens, le recrutement des équipes sur une base volontaire constitue un garant de la préservation d'un esprit militant), qu'à la qualité des relations humaines et aux compétences techniques. Il n'en reste pas moins vrai que la création de structures tant en établissement qu'à domicile, leur organisation, leur composition, leurs modes de prise en charge doivent répondre à un cahier des charges et à des normes permettant d'assurer les conditions d'une prise en charge de qualité.

Le Conseil économique et social estime donc qu'un développement cohérent et maîtrisé des soins palliatifs et d'accompagnement en France doit se faire, comme cela a été prévu et réalisé dans les pays qui ont ouvert la voie en la matière, **sur la base de normes de qualité impératives.**

Ces normes, s'intégrant dans un véritable projet de soins - et du respect desquelles dépendraient tant l'accréditation des structures que l'allocation des ressources affectées au développement des soins palliatifs dans le cadre des objectifs nationaux et régionaux - **doivent porter aussi bien :**

- **sur les missions affectées aux divers types de structures** (dont, nécessairement, les missions de formation, de recherche, d'accompagnement psychosocial des mourants et de leurs proches et de suivi des deuils) ;
- **sur la constitution des équipes** pour s'assurer de leurs compétences en la matière, de leur réel caractère pluridisciplinaire (c'est à dire intégrant la triple dimension médicale, psychologique et sociale des soins palliatifs) et pluriprofessionnel ;
- **sur les moyens matériels** dont elles doivent pouvoir disposer en fonction de leurs missions ;
- **sur les modes de fonctionnement** (interdisciplinarité, modes de soutien aux personnels, place et rôle des bénévoles, permanences 24h/24, préparation et suivi du retour à domicile ...).

Pour ce faire, il y a lieu de s'inspirer des travaux menés à l'étranger sur les normes minimales à respecter pour l'établissement et le fonctionnement des structures de soins palliatifs (par exemple en Catalogne, centre de référence OMS en la matière) pour les adapter après une large concertation avec les acteurs des soins palliatifs (la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs a d'ores et déjà initié cette réflexion) et les arrêter dans le cadre de **cahiers des charges** élaborés par l'Agence nationale pour l'accréditation et l'évaluation en santé (ANAES).

3. Asseoir et développer les soins palliatifs en milieu hospitalier

Avec près de la moitié du territoire métropolitain non desservi - et cela sans compter l'outre-mer où n'existe aucune structure de soins palliatifs - et du fait d'une répartition inégalitaire des structures là où elles existent, de l'extrême disparité des situations des différents établissements, la mission de service public assignée aux hôpitaux par la loi de 1991 - laquelle inclut les soins palliatifs et l'accompagnement des fins de vie - est loin d'être partout une réalité.

Il est pourtant évident que c'est à partir d'un socle hospitalier bien structuré que pourront se développer, en complémentarité voire en alternative, d'autres modes de prise en charge. Un tel développement, qui ne peut s'envisager que sur la durée, **doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement** et nécessite donc l'engagement de tous.

Pour le Conseil économique et social, le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, dans les conditions générales exposées plus haut (normalisation, accréditation, moyens matériels et humains identifiés, formation des équipes soignantes...), passe nécessairement par une mise à niveau qualitative et une extension des structures spécialisées en milieu hospitalier. Cela implique :

3.1. 3.1. Une extension, à tous les centres hospitaliers universitaires, généraux et assimilés (ou dans un cadre inter-hospitalier), d'un modèle normalisé d'équipes mobiles de soins palliatifs.

L'idée, à laquelle souscrit notre Assemblée, selon laquelle la continuité des soins - du curatif au palliatif - peut en effet être assurée par le service aigu de l'établissement au sein duquel le patient est (ou a été) suivi de longue date, impose la présence, dans un rôle d'expertise et de soutien, d'une équipe mobile de soins palliatifs. C'est à cette condition que pourra véritablement se diffuser chez tous les soignants une « culture » en matière de lutte contre la douleur et d'accompagnement des malades dans l'acte de soin dont la phase palliative ne constitue que l'aboutissement.

Dans cette perspective, **notre Assemblée recommande que le modèle « équipe mobile » soit pleinement reconnu dans le plan de développement des soins palliatifs, sous réserve du respect de certains préalables :**

- **les missions de l'équipe doivent être clarifiées** dans le projet médical afin d'éviter toute confusion dans les responsabilités de chacun et des conflits de compétence. Ainsi, sauf à la demande expresse du service concerné ou, le cas échéant, des services d'urgence, l'équipe mobile ne doit pas assurer de prise en charge directe de patients (lits « dédiés » palliatifs au sein d'un service actif) mais apporter un appui à la prise de décision médicale et éthique, une assistance technique pour l'administration des soins palliatifs et la lutte contre la douleur et assurer une écoute et un soutien psychologique aux équipes soignantes confrontées aux fins de vie. De même, elle doit se préoccuper du soutien aux familles.

Ces missions s'élargissent, nécessairement, à **la sensibilisation et à la formation des personnels**, soignants ou autres, **aux pratiques des soins palliatifs**. Pour ce faire, il doit être tenu compte, dans la constitution des équipes, du temps nécessaire à ces formations et à l'accueil de stagiaires.

L'équipe mobile doit avoir la **possibilité de sortir des murs de l'hôpital** (dans le cadre de conventions inter-établissements) pour apporter son expertise et son soutien, tout particulièrement aux équipes des établissements de soins de suite et de moyen ou long séjour au sein desquels se trouvent placés des malades

(en général âgés) en fin de vie et pour lesquels des soins palliatifs peuvent s'avérer nécessaires.

De même, **l'équipe mobile**, en liaison avec les services actifs d'une part et le coordonnateur-domicile d'autre part, **doit participer à la préparation des retours à domicile** et s'assurer de la continuité des prises en charge (lits disponibles en service actif ou, le cas échéant, en USP) en cas de nécessité d'une réhospitalisation tant à la demande des intervenants à domicile que par le biais des services d'urgence.

Enfin, pour assumer cette mission d'appui, **l'équipe mobile doit pouvoir être jointe 24h/24** ce qui impose, à tout le moins, une permanence téléphonique (l'expérience réussie du réseau aveyronnais, depuis 10 ans, témoigne de la faisabilité du dispositif) ;

- **la composition**, nécessairement pluridisciplinaire et intégrant la triple dimension médicale, psychologique et sociale du soin palliatif, **de l'équipe mobile doit obéir à des normes minimales** afin qu'elle puisse assurer, dans de bonnes conditions, sa mission d'expertise, de conseil et d'appui technique aux équipes des services de soins aigus. Elle doit, en tant que de besoin, pouvoir bénéficier de l'aide des équipes de psychiatrie de liaison ;
- les équipements dont bénéficie l'équipe mobile doivent être à la hauteur des missions qui lui sont confiées. Elle doit pouvoir disposer notamment d'un local, d'un secrétariat et, le cas échéant, de moyens de déplacement ;
- **le statut de l'équipe mobile, au sein de l'établissement, doit être clairement établi.** Afin de pallier le bricolage institutionnel qui préside trop souvent à leur création et les problèmes que pose, dans les relations avec les chefs de service, le statut du médecin responsable, les équipes mobiles (le cas échéant avec l'unité de soins palliatifs résidentielle lorsqu'elle existe) doivent être érigées en service de plein exercice et dirigées par un praticien hospitalier (PH) à temps plein. Une telle disposition implique l'ouverture de concours de recrutement de praticiens hospitaliers « spécialistes » en soins palliatifs.

Enfin, des règles strictes devront être énoncées afin que la création d'une équipe mobile de soins palliatifs s'accompagne obligatoirement des conditions - en termes d'effectifs et de locaux, en particulier pour l'accueil des familles - permettant aux services concernés de l'établissement d'assurer une prise en charge de qualité des malades en fin de vie.

3.2. 3.2. Le renforcement des unités de soins palliatifs (USP) existantes et la création de nouvelles unités.

Les unités résidentielles, loin d'être des ghettos, sont indispensables pour permettre l'accueil, en milieu spécialisé, de certains patients en fin de vie présentant des symptômes (douleurs rebelles, traitements curatifs ou palliatifs lourds...) particulièrement difficiles et dont on ne peut envisager ni le maintien

dans un service actif ni, *a fortiori*, le retour à domicile. Elles constituent également une alternative pour les patients et les familles qui ne se sentent pas la force d'assumer une fin de vie à domicile et souhaitent que les derniers jours s'écoulent dans un environnement sécurisant, avec le soutien médical, psychologique et social qu'offrent les USP.

Par ailleurs, les unités de soins palliatifs constituent un pôle de référence indispensable pour la formation initiale et continue, *in situ*, des personnels médicaux, paramédicaux voire administratifs ainsi que pour la recherche en matière de lutte contre la douleur, de soins palliatifs et d'accompagnement des fins de vie.

Aussi, **le Conseil économique et social préconise**, dans le cadre des objectifs quantifiés évoqués plus haut, **l'ouverture d'une unité de soins palliatifs** (comportant au minimum dix à quinze lits) **dans chaque Centre hospitalier universitaire (CHU) et**, lorsque ceux-ci sont trop éloignés des bassins de vie ou que la densité de population le justifie, **la création d'au moins une unité de soins palliatifs dans chaque département** (Centre hospitalier général, clinique privée participant au service public hospitalier...) .

Une telle couverture du territoire en unités résidentielles permettrait, en sus, d'appuyer le développement des équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital ou à domicile en assurant l'hospitalisation en cas d'urgence et en ouvrant des possibilités d'hospitalisation de jour pour, le cas échéant, répondre au besoin de répit des familles.

Notre Assemblée attire enfin l'attention sur le problème particulier de l'accompagnement des enfants en fin de vie. La spécificité médicale et psychoaffective de leur prise en charge, la grande détresse de leurs familles, impliquent un soutien important tant dans les services actifs qui souhaitent légitimement les accompagner jusqu'au bout qu'à domicile où tout doit être mis en oeuvre pour que, si tel est le choix de l'enfant et de ses parents, celui-ci soit pleinement respecté. Dans les deux cas, les équipes mobiles hospitalières ont un rôle de premier plan à jouer pour aplanir les éventuelles difficultés et apaiser au mieux les angoisses. La question se pose en termes quasi identiques pour ce qui concerne l'accompagnement des personnes handicapées mentales en fin de vie.

4. Promouvoir le développement des soins palliatifs à domicile

Le choix de mourir chez soi ou à l'hôpital, avec les mêmes garanties de prise en charge, n'est pas offert aujourd'hui. **Pour le Conseil économique et social, donner la possibilité de ce choix - un choix partagé entre le patient, la famille et les soignants, un choix offert et non imposé, un choix toujours réversible - doit être un objectif fondamental de la loi d'orientation et de programmation préconisée par notre Assemblée.** Un objectif qui, plus que celui tendant à développer les structures de soins palliatifs en milieu hospitalier, nécessitera, pour être atteint, du temps et la volonté de dépasser les clivages existants entre hôpital et soins ambulatoires.

Toutefois, au delà de cette pétition de principe, le réel développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie à leur

domicile n'apparaît possible, et souhaitable, que moyennant un engagement clair fondé sur un certain nombre de garanties :

4.1. 4.1. La garantie d'une coordination optimale des intervenants entre la ville et l'hôpital

Bien qu'elle ne soit pas toujours évidente, la coordination des divers intervenants auprès du malade hospitalisé se fait sans problème majeur. Elle est inhérente à l'organisation hospitalière. Il en est tout autrement lorsque le patient est à son domicile. La prise en charge est segmentée, souvent partielle, les intervenants relevant de statuts et de structures différents et s'ignorant souvent : services hospitaliers d'où provient le malade et où il est susceptible, à tout moment de revenir, professionnels libéraux (médecin généraliste, infirmier, kinésithérapeute, pharmacien d'officine...) ou encore services de soins et d'aide à domicile.

Aussi, pour assurer une prise en charge efficace et cohérente du patient en fin de vie et de son entourage, **le Conseil économique et social demande que, progressivement sur la durée du plan de développement, soit mis en place, dans chaque département** (ou secteur plus restreint là où cela se justifie), **un dispositif de coordination des divers intervenants à domicile**. Ce dispositif, dont le but n'est pas d'assurer directement la prise en charge des soins palliatifs au chevet du patient, pourrait prendre la forme, comme c'est le cas chez nos voisins, d'**équipes mobiles de soins palliatifs à domicile**.

Ces équipes auraient, dans le cadre des normes d'accréditation évoquées plus haut, une mission assez similaire à celle des équipes mobiles de soins palliatifs hospitalières (médecine consultative et soutien aux équipes de soins en charge du patient) à laquelle s'ajouterait, dimension essentielle, la coordination des divers intervenants. **Interfaces entre l'hôpital et la ville**, elles devraient :

- assurer - après évaluation et **sur la base d'un protocole de soins et d'accompagnement psychosocial** établi en liaison avec le service hospitalier demandeur, le médecin généraliste suivant le patient à domicile, le malade et sa famille et clarifiant le rôle et la responsabilité de chacun -, la mise en place des équipements techniques requis et la constitution de l'équipe d'intervention (professionnels libéraux et/ou services spécialisés, bénévoles...) **dans sa triple dimension médicale, psychologique et sociale** ;
- organiser la coordination de ces intervenants et les liaisons entre soins de ville et hôpital, en veillant à une continuité et une permanence seules susceptibles de prévenir les accès de panique et les situations de crise ;
- apporter un soutien constant (ce qui implique une **permanence 24h/24, 7 jours/7**) à la demande des intervenants, du patient et de sa famille. Cette mission implique, entre autres, la sensibilisation et la formation des professionnels aux soins palliatifs et à l'accompagnement, le conseil technique (en particulier en ce qui concerne la prescription ou la délivrance des antalgiques majeurs) et le soutien psychologique aux équipes et professionnels de terrain.

Il va de soi que, pour assumer ces missions, l'équipe mobile de soins palliatifs à domicile doit, dans sa constitution, répondre à la triple dimension du soin palliatif et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ainsi, elle se doit d'intégrer un médecin coordonnateur, du personnel infirmier mais aussi, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale, secrétaire médicale, coordonnateur des bénévoles... **spécialement formés à cette problématique et aptes à transmettre ce savoir.**

Enfin, la structure juridique que devrait prendre de telles équipes importe peu (publique à partir d'une extension des missions des équipes mobiles hospitalières ou groupement d'intérêt public, mixte sous la forme de groupement d'intérêts économiques, privée, mutualiste, associative ou encore sur la base de conventions...) mais, **de l'avis de notre Assemblée, il importe, en particulier dans la phase de montée en charge, de s'appuyer, autant que faire se peut, sur des structures existantes (par exemple HAD) ayant déjà une pratique du réseau et de la coordination d'intervenants aux statuts divers** (services de soins infirmier ou/et d'aide à domicile dans la mesure où les textes seraient modifiés pour leur permettre de prendre en charge des patients de moins de 60 ans...) .

4.2. 4.2. La garantie d'une qualité de la prise en charge médicale, psychologique et sociale

L'hôpital offre une prise en charge complète et de qualité ainsi qu'une sécurité sanitaire qu'un suivi au domicile du patient ne peut toujours proposer, loin de là. **Le maintien de malades en fin de vie à leur domicile**, compte tenu des importantes contraintes, médicales, psychologiques, matérielles et sociales qu'il requiert, **ne pourra devenir une réelle alternative à l'hospitalisation et demeurer un choix librement consenti que s'il offre au patient une qualité de soins similaire à celle à laquelle il aurait pu prétendre en milieu hospitalier et à la famille, le même soutien psychologique et matériel, des possibilités de répit et la sécurité d'une écoute permanente et de solutions en cas de crise.**

Dans cette optique, **le Conseil économique et social estime que les normes d'accréditation et de certification des structures de soins palliatifs à domicile et, de manière impérative, leur évaluation périodique, doivent intégrer les éléments d'appréciation ci-après :**

- l'implication du médecin de famille ou d'un médecin choisi par le malade dans le processus de retour à domicile et dans le suivi du patient chez lui ;
- la sensibilisation et la **formation de tous les intervenants au domicile** ou des professionnels en soutien (pharmaciens d'officine en particulier) à la problématique et aux techniques de soins palliatifs et d'accompagnement. A ce propos, comme cela est fait en Grande-Bretagne par exemple, l'édition d'un « **guide des bonnes pratiques** » en soins palliatifs, diffusé à l'ensemble des professionnels libéraux, doit être envisagée ;
- la présence, en fonction des besoins, des désirs ou des demandes, auprès du patient en fin de vie et de son entourage, de la panoplie

complète des intervenants médicaux, psychologiques et sociaux pour une prise en charge de qualité similaire à celle assurée en milieu hospitalier ;

- la sécurité du patient et de son entourage avec la possibilité, à tout moment, de solliciter un conseil, une aide ou de faire face à une situation de crise brutale. Cela implique la mise en place d'une permanence téléphonique (cf. 4.1) et la possibilité d'une réhospitalisation hors du circuit des urgences ;
- la réponse aux questions matérielles et financières qui se posent aux familles lors d'un retour ou d'un maintien à domicile et qui, aujourd'hui, freinent le développement de cette modalité de prise en charge (cf. B1 ci-après) ;
- la préparation et le suivi des deuils.

B - FAVORISER L'EXTENSION DES STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

1. Mettre en place un dispositif financier adapté

Aucun développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie n'est envisageable sans un engagement financier conséquent de la société envers ceux qui vont la quitter, leur entourage et ceux qui les soignent. Or, jusqu'à ce jour, **celui-ci a été freiné, voire bloqué, par de nombreuses contraintes liées au taux général d'évolution annuelle des dépenses de santé, aux rigidités de la planification sanitaire (rendu lit pour lit) ou, pour les établissements hospitaliers, aux insuffisances du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).**

L'annonce, par le ministre de la Santé, d'un crédit spécifique dédié au développement des soins palliatifs apparaît comme le premier signe d'une réelle volonté politique. Toutefois, le Conseil économique et social estime que la loi d'orientation et de programmation, dont il souhaite l'adoption, **doit se traduire, dans un premier temps, par un investissement massif de démarrage** (au demeurant limité au regard de la masse globale des dépenses de santé) **et une levée de toutes les contraintes financières et techniques** pour la mise en oeuvre du dispositif.

En tout état de cause, **comme l'ont clairement montré les études financières** menées en Catalogne dans le cadre du programme OMS et aux Etats-Unis (*Hospice care : an introduction and review of the evidence - The national hospice organization*, janvier 1994), **cet investissement de départ est largement compensé à moyen terme** (ne serait-ce que par un moindre recours aux urgences et services de réanimation, au non maintien des malades dans des services « actifs » onéreux lorsqu'il n'est pas nécessaire ou encore à la prévention des deuils pathologiques) par la pertinence et la cohérence de la prise en charge de la fin de vie tant à l'hôpital qu'à domicile. Il n'est d'ailleurs pas inutile de rappeler, à ce propos, que les quelques expériences menées dans notre pays

montrent qu'un séjour en unité de soins palliatifs, dans les conditions de qualité et de sécurité requises, est deux fois moins coûteux qu'un maintien en service « actif ». Il l'est encore moins pour un retour à domicile comportant toutes les garanties de qualité.

Par ailleurs, **notre Assemblée suggère d'adapter, au moins pendant une période transitoire soumise à évaluation, les modalités de prise en charge financière des soins palliatifs et d'accompagnement tant à l'hôpital qu'à domicile :**

- **à l'hôpital**, elle propose que **la dotation budgétaire accordée aux structures de soins palliatifs accréditées soit répartie**, après avis de la commission nationale évoquée plus haut, entre les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH), puis au niveau régional par ces dernières, **dans le cadre d'une enveloppe spécifique de sorte**, qu'en sus d'une ou de plusieurs équipes mobiles hospitalières ou à domicile, chaque département dispose d'au moins cinq lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants dans un délai de 5 ans. Parallèlement, dans l'attente d'une adaptation du PMSI qu'il convient de réaliser rapidement, elle propose que l'activité « soins palliatifs » soit isolée du budget général des hôpitaux proposant ce type de structure (USP et/ou EMSP) ;
- **à domicile**, elle préconise de s'inspirer de ce qui a été fait au bénéfice des malades du sida ou encore en Aveyron pour les soins palliatifs, en élaborant un **« prix de journée forfaitaire soins palliatifs et accompagnement à domicile » incluant l'ensemble des dépenses relatives à la coordination et à la prise en charge dans ses trois dimensions médicale, psychologique et sociale** (soins médicaux et paramédicaux, soutien psychologique et accompagnement, aides à la vie quotidienne, matériel médical et petit équipement de soin et d'hygiène...).

Un tel forfait global, soumis à évaluation périodique, permettrait à la coordination (dans le cadre de conventions) de rémunérer correctement les actes des professionnels libéraux et le temps passé auprès du malade ou en réunions de coordination sans qu'il soit besoin pour cela de remettre en cause, à titre général, le paiement à l'acte même s'il convient, sur ce sujet, d'entamer une réflexion spécifique. D'autre part, il permettrait aux familles d'envisager plus sereinement un retour à domicile du malade en fin de vie en se sachant libérées de la charge financière importante, et trop souvent rédhitoire, susceptible de peser sur elles (garde malade, aides familiaux, auxiliaires de vie, lingerie, fournitures diverses non pris en charge par le droit commun, avances sur frais pharmaceutiques ou de location de matériel...).

2. Intégrer dans le cursus de tous les soignants une formation à l'éthique et aux soins palliatifs

Si les résistances culturelles d'un certain nombre de médecins sont si grandes aujourd'hui face à la perspective de la mort du malade ou au traitement de sa douleur, c'est dans doute que l'approche de plus en plus scientifique,

technique des pathologies et de leurs traitements a progressivement fait passer celui qui en est affecté au second plan.

La prise en considération indissociable du patient et de sa maladie (et de leur interaction évidente d'ailleurs) est précisément l'enjeu de la médecine palliative, une médecine clinique, attentive, qui écoute et prend soin. **C'est dès le début des études médicales et dans toutes les disciplines qu'il importe donc d'impulser cet état d'esprit.**

2.1. 2.1. Organiser la formation initiale

Si la dimension d'accompagnement du malade est inhérente à tout acte médical, celui de la fin de vie s'appuie sur un corpus de connaissances particulier.

Dans un double souci de valorisation de compétences et de généralisation de la formation, **le Conseil économique et social propose que soit développé et favorisé l'enseignement de l'éthique et que celui des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie soit reconnu comme spécialité universitaire. A cet effet, une chaire devrait être créée dans tous les CHU.**

Ces derniers deviendraient ainsi, en liaison avec les unités et équipes de terrain, des pôles de référence et de recherche tant pour l'initiation précoce, dès le début des études, de chaque futur médecin que pour l'organisation de cycles de perfectionnement ouverts à d'autres intervenants professionnels ou bénévoles. Afin de **garantir la diffusion de cet enseignement**, le Conseil recommande en particulier :

- qu'il fasse partie du programme des examens validants des futurs médecins (concours d'internat en particulier) ;
- qu'il serve de point d'appui au développement de diplômes universitaires dans le domaine des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie ainsi que du traitement de la douleur ;
- qu'il ait un objectif affiché d'interdisciplinarité. A cet égard devraient notamment être organisées des **sessions pédagogiques communes** entre étudiants médecins et infirmiers entre autres ;
- que tous les étudiants en médecine, pendant la durée de leurs stages hospitaliers, soient systématiquement sensibilisés et formés aux soins de soulagement et de confort ainsi qu'aux aspects éthiques et psychosociaux de la maladie grave et de la fin de vie. Un passage en unité ou en équipe mobile de soins palliatifs serait, à cet égard, opportun ;
- que le cursus de base de tous les intervenants dans l'accompagnement des malades intègre une sensibilisation aux soins palliatifs ;
- que les travaux de recherches cliniques, thérapeutiques, épidémiologiques, sociologiques, psychologiques, en économie de la santé ou encore en évaluation des soins dans ce domaine soient systématiquement encouragés, reconnus et diffusés.

2.2. 2.2. Conforter la formation continue

Les insuffisances actuelles concernant la formation initiale sont en partie compensées par la mise en place de sessions de formation continue répondant d'ailleurs à des demandes croissantes des professionnels de santé.

Afin de renforcer la cohérence d'initiatives souvent dispersées et hétérogènes et de les situer dans une perspective clairement affichée, **le Conseil économique et social suggère :**

- **d'encourager**, à l'instar de certaines facultés de médecine, **l'organisation de formations interuniversitaires, interdisciplinaires et pluriprofessionnelles** d'éthique, de soins palliatifs et d'accompagnement sur la base de règles pédagogiques communes ;
- d'inciter les organismes de formation médicale continue à inscrire ces sujets dans leurs thèmes prioritaires à destination des professionnels libéraux (médecins généralistes et infirmiers notamment).

3. Soutenir les familles

Le Conseil économique et social tient à rappeler en exergue que, quel que soit le choix du patient et de ses proches d'une fin de vie à domicile ou en institution, il importe de le respecter pleinement et de garantir aux intéressés les mêmes conditions de solidarité collective et de dignité.

3.1. 3.1. Favoriser le meilleur climat de sérénité

Toutes les propositions qui viennent d'être faites en matière de coordination des intervenants, de liaison permanente avec l'hôpital, de réponse à l'urgence et d'organisation de périodes de répit, constituent l'indispensable socle sur lequel les familles et les proches doivent pouvoir s'appuyer avec certitude. Le Conseil souligne en outre **l'importance de la relation de confiance entre soignants, autres intervenants, patients et proches**. Permanente et transversale, elle doit imprégner tout l'accompagnement. C'est une condition primordiale de son bon déroulement.

Par ailleurs, notre Assemblée attire plus particulièrement l'attention sur deux points :

- Un indispensable soutien psychologique

L'écoute et le dialogue avec les proches sont une dimension essentielle de la prise en charge tant à l'hôpital qu'à domicile. Encore faut-il que les différents intervenants soient formés à la communication dans ce contexte particulier ainsi qu'à la préparation et au suivi du deuil.

Le Conseil économique et social insiste à nouveau sur la nécessaire intégration de psychologues ou de psychothérapeutes dans les équipes mobiles de soins palliatifs, comme ils le sont déjà dans les unités résidentielles, afin qu'ils puissent soutenir, à leur demande, tant à l'hôpital qu'à domicile, les familles et les soignants.

- Une prise en charge des frais à domicile

Assurer qualité de vie, confort optimal et sécurité des soins à un malade en fin de vie à domicile entraîne des dépenses importantes qui demeurent aujourd'hui, pour une grande part, à la charge des familles. Il s'agit là d'un obstacle majeur, d'autant qu'à l'aspect strictement financier s'ajoute le souci de l'organisation pratique de la vie quotidienne du malade sans solution de continuité.

Afin de permettre aux aidants de faire face à ces différentes contraintes, le Conseil économique et social demande que **les fournitures et équipements spécifiques de confort et d'hygiène**, intégrés dans le prix de journée en cas d'hospitalisation et, le cas échéant, **les frais relatifs à la garde des malades et à l'aide quotidienne à domicile** soient pris en compte dans le **forfait soins palliatifs à domicile** préconisé plus haut (cf. B 1).

3.2. 3.2. Libérer du temps

Point n'est besoin de revenir sur l'épreuve que représente la fin de vie d'une personne malade ni sur la nécessité, pour ne pas dire le devoir, de lui prodiguer les soins les plus attentifs, d'apaiser, autant que faire se peut, les souffrances de tous ordres qu'elle rencontre. Les équipes soignantes, les bénévoles, nous l'avons vu, assument à cet égard un rôle essentiel qu'au travers des propositions qu'il vient de faire, le Conseil économique et social souhaite voir reconnaître et promu. Mais, pour cette personne malade, pour ce parcours qui s'achève, la présence des êtres chers, de la famille et des proches, n'est-elle pas tout aussi essentielle ? Et que dire du désir, du besoin devrait-on dire, pour les proches eux-mêmes, de se rendre disponibles, d'entourer le mourant, de l'aider et de l'accompagner jusqu'au bout ? « *Le temps des morts ou le temps des mourants n'est pas un temps mort* » (Marie-Frédérique Bacqué dans « Une éthique pour la mort » déjà cité) et c'est tout aussi vrai pour l'entourage.

Or, force est de constater, une fois de plus, que les personnes concernées sont, pour ce faire, confrontées à de réelles difficultés. L'accompagnement de la fin de vie, en particulier lorsqu'un retour à domicile est envisagé, exige du temps ainsi que des moyens matériels et financiers pour faire face aux nécessités de la vie quotidienne. L'exercice d'une activité professionnelle, salariée ou non, pose la question du temps, son interruption, celle des moyens. Sans doute des facilités sont-elles consenties hors de tout cadre légal mais elle trouvent vite leurs limites et sont par ailleurs loin d'être toujours la règle. Le salarié confronté à cette situation n'a souvent pas d'autre solution que le recours à des arrêts-maladie que les médecins, compte tenu du contexte et des circonstances, sont amenés à prescrire. Qui d'ailleurs leur en ferait grief ? Il ne peut, en l'occurrence, s'agir que d'un pis-aller qui trouve lui aussi ses limites et qui expose le salarié, et son entreprise, à des difficultés parfois sérieuses. La situation des proches exerçant une activité non salariée est tout aussi insatisfaisante et les possibilités de solutions encore plus étroites et aléatoires.

Pour les uns comme pour les autres, le dilemme devient vite inextricable et les obstacles rencontrés les conduisent, dans bien des cas, ou à des sacrifices démesurés ou à l'épuisement physique et psychique.

C'est pourquoi **le Conseil économique et social estime qu'il est aujourd'hui indispensable de prévoir, au bénéfice des personnes exerçant une activité professionnelle et désirant accompagner la fin de vie d'un proche, des dispositions susceptibles d'éviter de tels cas de conscience.**

Notre Assemblée considère cette exigence d'autant plus fondée qu'**elle est la condition *sine qua non* du développement** des soins palliatifs dans notre pays et tout particulièrement, dans le cadre d'une offre diversifiée qu'il convient de renforcer, **de l'accompagnement de la fin de vie à domicile.** Elle sera tout aussi justifiée par l'amélioration de l'adaptation de l'offre de soins aux besoins des malades en fin de vie et par celle du ratio coût-efficacité résultant d'une organisation plus cohérente.

Aussi, **le Conseil économique et social préconise l'instauration**, par la loi d'orientation et de programmation qu'il appelle de ses vœux :

- **d'un congé d'accompagnement ouvert à toute personne devant interrompre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche** pendant la phase palliative terminale de sa maladie. La loi en fixerait les principes et le cadre général et les décrets d'application les modalités essentielles : durée maximale (deux mois par période renouvelable paraît réaliste), à temps complet ou partiel sans rupture du contrat de travail pour les salariés, attribution au vu d'un certificat médical signé par le médecin compétent (coordonnateur des soins à domicile ou responsable de l'unité ou de l'équipe mobile hospitalières), articulation avec les autres congés existants, notamment en prenant en compte les difficultés pouvant être rencontrées par les petites et moyennes entreprises... De même, devront être encouragées et développées toutes dispositions visant à assouplir et à adapter, en faveur des accompagnants, les horaires de travail (autorisations d'absence, aménagements d'horaire, temps partiel provisoire...);

- **d'une prestation compensatrice forfaitaire qui serait allouée à toute personne bénéficiant d'un congé d'accompagnement quelle que soit sa situation (salarié du secteur privé ou public, actif non salarié). Cette prestation, d'un montant significatif (sous peine d'être inopérante comme le montre l'exemple belge), destinée à compenser, partiellement, la perte de revenus, doit relever d'un financement collectif et solidaire ;**
- **de compléments**, dont la forme, les modalités et le niveau seraient à définir, soit par le biais d'une mutualisation sur des bases professionnelles, par exemple, pour les non salariés soit, pour les salariés des secteurs public et privé, dans le cadre de la négociation collective (de branche pour le secteur privé, en s'inspirant d'exemples innovants déjà mis en oeuvre).

Le Conseil économique et social suggère que les partenaires sociaux se saisissent de cette question pour en faire une des clauses des conventions collectives.

4. Encourager le bénévolat d'accompagnement

Les informations recueillies pour l'élaboration de cet avis et les réflexions menées à partir de ce très riche matériau confirment à quel point la prise en considération globale de l'ensemble des besoins et aspirations de la personne malade en fin de vie est essentielle.

Elle passe prioritairement par l'évaluation régulière et le traitement sans cesse à ajuster de la douleur.

Mais chacun sait ou pressent que les besoins psychologiques, relationnels ou spirituels peuvent être particulièrement forts dans cette période de l'existence.

Les premiers accompagnants sont naturellement les proches auxquels il doit être proposé les meilleures conditions d'accueil, d'information et de soutien, y compris après le deuil.

Les soignants ont bien sûr un rôle privilégié, à l'occasion du quotidien des soins, sous réserve d'actions de formation et de soutien évoquées plus haut. Les bénévoles, quant à eux, apportent une complémentarité qui relève de la solidarité humaine en proposant aux mourants - si tant est qu'ils le désirent - la gratuité de leur présence et de leur écoute.

Non soumis aux contraintes des soins et du service, non impliqués affectivement et émotionnellement, ils ont le temps de s'accorder au rythme - ralenti - du malade dans une relation qui n'a pas d'autre finalité qu'elle-même. Cette neutralité, faite non d'indifférence mais de profond respect du malade, peut permettre aussi pour ce dernier l'expression d'une parole libératrice.

Le Conseil économique et social est convaincu du rôle irremplaçable des bénévoles et du supplément de qualité que leur présence, totalement disponible et désintéressée, apporte au temps qui reste à vivre au malade.

Il attire néanmoins l'attention sur l'indispensable vigilance qui doit s'attacher à leur sélection et leur encadrement.

Afin de favoriser le développement de ces manifestations exemplaires de solidarité, notre Assemblée préconise :

- d'**inciter les associations** oeuvrant dans le bénévolat d'accompagnement à **mettre au point des procédures de certification** de leurs intervenants **et d'évaluation** de leurs interventions ;
- de **soutenir activement les associations et leurs fédérations** ainsi que la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) afin de leur permettre de développer leur rôle d'animation, de formation et de structuration du réseau. Les fonds dégagés à cet effet, pour 1999, par la Caisse nationale d'assurance maladie constituent, à cet égard, un premier pas positif ;
- de **reconnaître la place du bénévolat dans les équipes de soins palliatifs** quel que soit leur lieu d'intervention (hôpital, institution ou domicile). Pour ce faire, **la coordination des bénévoles doit être intégralement financée** dans le cadre des budgets des unités et des équipes mobiles hospitalières ou des prix de journée pour soins palliatifs à domicile. Le fait qu'elle soit assurée par un des membres de l'équipe (soignant ou administratif) pourrait être, en outre, de nature à faciliter la reconnaissance des spécificités de chacun dans une collaboration visant un objectif commun : celui de l'intérêt premier du malade et du soutien de ses proches.

*
* *

Nous avons tous entendu dire ou dit nous-mêmes de telle personne, atteinte d'une maladie incurable, qu'elle était condamnée. Mot terrible, diagnostic effrayant qui résonne avec un bruit d'acier comme un verdict, comme une sentence de peine capitale. Il semble dès lors qu'il n'y ait plus rien à faire...

Dans notre pays, ils sont ainsi chaque année quelques dizaines de milliers, 150 000 peut-être, qui parvenus au terme d'une maladie dont nul ne peut plus ni interrompre ni modifier le cours, empruntent l'étroit et souvent douloureux corridor où les attend la mort. Comment sont-ils traités, ces malades, ces mourants comme on dit, comment sont-ils pris en charge, eux et leurs proches dans cette période si critique et faut-il que la fin de vie soit déjà le commencement de la mort ? Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie dans leurs divers aspects, apportent une réponse, la seule peut-être aujourd'hui, qui satisfasse à l'exigence de dignité de la personne par une ultime manifestation de solidarité et de respect de la vie humaine.

Comme la prise en compte de la douleur et son traitement, la question de la prise en charge des fins de vie et de son développement appelle des réponses cohérentes et de qualité conformes aux attentes de nos concitoyens. Le retard pris par notre pays dans ce domaine peut être rattrapé. Les professionnels de santé, les équipes soignantes, les associations de bénévoles, nous l'avons constaté, sont

en mesure de relever le défi pour autant qu'une réelle volonté politique, porteuse d'un projet global assorti d'objectifs concrets et de moyens financiers adéquats, le leur permette. C'est dans cette perspective d'évolution humaniste de notre société que s'inscrivent les propositions du Conseil économique et social.

ANNEXE A L'AVIS

SCRUTIN

Scrutin sur l'ensemble du projet d'avis

Nombre de votants.....172

Ont voté pour.....172

Le Conseil économique et social a adopté.

Ont voté pour : 172

Groupe de l'agriculture - MM. Baligand, de Beaumesnil, Bros, Bué, Cazalé, Mme Chézalviel, MM. Compiègne, De Rycke, Ducroquet, Mme Gros, MM. Guyau, Hervieu, Lapèze, Lemétayer, Louis, Mme Méhaignerie, MM. Patria, Raoult, Rigaud, Salmon, Stéfani.

Groupe de l'artisanat - MM. Arianer, Delmas, Gilles, Lardin, Millet, Piet, Teilleux, Vignon.

Groupe des associations - MM. Bastide, Gevrey, Mmes Mengin, Mitrani.

Groupe de la CFDT - Mlle Andreux, Mme Azéma, MM. Bury, Capp, Carles, Delaby, Denizard, Mme Djukic, MM. Lobjeois, Lorthiois, Mennecier, Ramphft, Rousseau-Joguet, Toulisse.

Groupe de la CFE-CGC - MM. Cazettes, Chapuis, Clapin, Insa, Walter.

Groupe de la CFTC - MM. Deleu, Faki, Gourmelon, Hédouin, Naulin.

Groupe de la CGT - MM. Alezard, Bonnet, Mme Brovelli, MM. Decisier, Demons, Mme Duchesne, MM. Larose, Le Duigou, Mme Lemoine, MM. Masson, Moulin, Mme Rey.

Groupe de la CGT-FO - MM. Bouchet, Caillat, Gaillard, Gaudy, Gendre, Grandazzi, Mme Paulette Hofman, MM. Lesueur, Mailly, Jean-Claude Mallet, Malley, Ordronneau, Roulet, Santune, Sohet, Valladon.

Groupe de la coopération - MM. Ballé, Courtois, Ducrotté, Gonnard, Marquet, Morel, Picard, Verdier.

Groupe des départements, des territoires et des collectivités territoriales à statut particulier d'outre-mer - MM. Giraud, Polycarpe, Quillin.

Groupe des entreprises privées - MM. Brunet, Calvet, Cerruti, Chesnaud, Clément, Dermagne, Franck, Gauthier, Ghigonis, Gilson, Gorse, Joly, Kessler, Leenhardt, Michel, Périgot, Pinet, Rapeaud, Rebuffel, Scherrer, Séguy, Simond, Urbain, Veysset.

Groupe des entreprises publiques - MM. Bonnaud, David, Delaporte, Gadonneix, Hadas-Lebel, Jurgensen, Piazza-Alessandrini, Rouvillois.

Groupe de la FEN - MM. Andreau, Barbarant, Gualuzzi, Oger.

Groupe des Français établis hors de France, de l'épargne et du logement - MM. Courbey, Ricout.

Groupe de la mutualité - MM. Baudiment, Chauvet, Davant, Ronat.

Groupe des personnalités qualifiées - MM. Aicardi, Beauchamp, Bêche, Mmes Bergé, Cayet, MM. Chaton, Chaussebourg, Dechartre, Deleplace, Depaix, Désir, Mmes Douvin, Fossey, MM. Hintermann, Legrand, Lux, Mandinaud, Mekachera, Miot, Poujade, Rigout, Alain Robert, Steg, Teulade.

Groupe des professions libérales - MM. Chambonnaud, Guy Robert, Salustro.

Groupe de l'UNAF - MM. Bichot, Billet, Boué, Brin, Guimet, Mme Lebatard, M. Trimaglio.

DÉCLARATIONS DES GROUPES

Groupe de l'agriculture

L'accompagnement des personnes en fin de vie est aujourd'hui l'objet d'une préoccupation grandissante, rendant nécessaire le développement de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, et exigeant leur adaptation aux besoins de chacun : le choix entre hospitalisation et maintien à domicile doit être un vrai choix, notamment en milieu rural où l'éloignement des services et l'isolement des personnes constituent souvent des handicaps.

La priorité reconnue aux soins palliatifs à domicile ne saurait masquer le rôle indispensable de l'hôpital de proximité.

- Le souhait, particulièrement en milieu agricole marqué par une forte tradition de solidarité, de finir ses jours à domicile suppose une mise en réseau des différents intervenants pour assurer une prise en charge globale des patients. De telles organisations existent déjà en milieu rural avec les maisons d'accueil rurales pour personnes âgées (reposant sur la notion de « prendre soin » plutôt que de « donner des soins ») et le réseau gériatrique de la Mutualité sociale agricole (réseau sanitaire et social articulé autour d'une coordination entre le médecin généraliste de famille, les intervenants au domicile et l'hôpital).
- La fin de vie requiert certes, des soins techniques, mais aussi une prise en charge psychologique et affective du patient et de sa famille. L'hôpital de proximité, qui assure un premier recours, offre une continuité des soins et présente une certaine sécurité, peut alors, dans le cadre d'un réseau de soins, apporter une aide précieuse aux familles.

Plusieurs précautions doivent cependant être prises en compte :

- L'accompagnement de la fin de vie exige du temps pour les proches : l'organisation d'un congé d'accompagnement pour les proches devant interrompre ou réduire leur activité professionnelle devra tenir compte de toutes les situations professionnelles et notamment de celles des conjointes travaillant sur une exploitation agricole, sans statut particulier. Pourrait-on alors s'inspirer du système de prise en charge des frais de remplacement mis en place en cas de maternité des exploitantes agricoles ?
- Les réseaux de bénévoles doivent être encadrés : sous condition d'une solide formation et d'une réelle coordination de leurs interventions par les professionnels, les bénévoles peuvent apporter une écoute et un réconfort humain au malade en fin de vie et à son entourage.
- Une réflexion doit être engagée en faveur d'un dispositif financier adapté en raison du coût élevé de l'hébergement d'un malade à

domicile : Une telle réflexion doit à la fois porter sur l'adoption d'un forfait journalier global et une réforme de la tarification (qui cloisonne les volets sanitaire et social). Elle doit s'appuyer sur une évaluation économique du coût porté à la charge de la collectivité et la mise à plat des différents dispositifs de prise en charge (variant selon le statut donné aux personnes : PSD, majoration tierce personne, ACTP..., ou selon le statut de l'établissement d'accueil).

Groupe de l'artisanat

Regrettant qu'il ait fallu attendre la dérive de quelques excès significatifs, pour que les pouvoirs publics se penchent sur la prise en charge des personnes en fin de vie, le groupe de l'artisanat tient à souligner en préalable qu'en aucun cas, cette problématique doit reporter sur la collectivité, la part de responsabilité qui revient aux familles.

Bien que la situation spécifique des personnes âgées ait été écartée de l'analyse, il faut être conscient qu'elle rejoint celle des patients victimes de maladies reconnues, dans la mesure où la charge qui incombe à leur entourage est de la même intensité et du même poids physique, moral et financier.

Quelle que soit la personne en fin de vie, il est de toute évidence que sa prise en charge médicale ne peut, en aucun cas, résulter d'initiatives individuelles, au pourtour mal défini, faisant appel à des connaissances approximatives. C'est pourquoi, le groupe de l'artisanat est très attaché à l'idée maîtresse de cet avis qui vise le professionnalisme du projet de soins palliatifs et de celui de l'équipe chargée de l'appliquer, véritable pilier indispensable à la mise en cohérence du dispositif préconisé.

Afin que le choix du malade et de sa famille puisse s'exercer pleinement, il est important de ne pas privilégier un mode d'accueil plus qu'un autre, au nom de considérations d'ordre purement économique, et surtout, de veiller à ce que les soins et les prises en charge soient assurés partout, avec la même qualité et la même sécurité.

Compte tenu des disparités constatées, la remise à niveau de certaines structures se pose avec beaucoup d'acuité. Sans remettre en cause l'idée d'impulsion par les Pouvoirs publics d'un investissement de démarrage important, le groupe de l'artisanat souhaite que, préalablement, une évaluation à partir de critères précis soit effectuée, pour faire coïncider l'offre à la demande, tout en sachant combien il est difficile de prévoir la proportion de ceux qui préféreraient, en dernier ressort, un maintien à domicile.

De toute façon, même dans ce dernier cas, un traitement identique s'impose, avec pour conséquence, là aussi, une obligation de procédure d'accréditation et de certification du dispositif de coordination des intervenants à domicile. Celui-ci devra impliquer le médecin de famille, exiger pour chacun d'entre eux, une sensibilisation et une formation spécifique aux soins palliatifs, sans oublier un soutien psychologique et matériel tant du malade que de son entourage, dans les mêmes conditions qu'en milieu hospitalier.

Pour la plupart des retraités qui ne peuvent prétendre aux prestations d'aide sociale départementale, il faut savoir que déjà nos caisses professionnelles assurent les frais de maintien à domicile à travers le financement d'aide ménagère, d'amélioration de l'habitat et de garde, sans compter qu'elles participent également par prêts ou subventions au financement de structures d'hébergement à but non lucratif et d'associations spécialisées dans les soins palliatifs. Par cette démarche, elles apportent la preuve de l'intérêt du secteur pour le maintien et surtout le soutien de tout ce réseau de bénévoles dont l'avis rappelle, à juste titre d'ailleurs, l'insuffisante reconnaissance de leur rôle irremplaçable en la matière.

S'agissant du droit au congé d'accompagnement, outre le fait que celui-ci soit identique pour tous (salariés ou non) quelle que soit sa situation et surtout légitimé par le corps médical, le groupe de l'artisanat tient à souligner qu'il ne pourra, en aucun cas, être considéré, comme un risque obligatoire supplémentaire d'entreprise, puisqu'il s'agit, exclusivement d'un « risque affectif » relevant de la solidarité nationale dont le financement ne peut relever, en conséquence, que de l'Etat.

Sur le plan pratique, du fait de la taille des entreprises artisanales, les mesures préconisées visant à assouplir et adapter les conditions de travail des salariés touchés par cette épreuve sont déjà effectives.

Ces précisions étant apportées, le groupe de l'artisanat a voté favorablement cet avis.

Groupe des associations

Alors que les progrès de la science et de la technologie ne cessent de faire reculer les frontières de la connaissance, le vieillissement et a fortiori la mort, sont des sujets qui dérangent.

L'avis qui nous est présenté met en lumière avec justesse et beaucoup d'humanité les interrogations et les craintes sur l'homme, sa liberté, sur sa souffrance, sur les valeurs et le sens de la société.

Le développement des soins palliatifs est encore balbutiant dans notre pays. Pour avancer il faudra changer les mentalités. C'est-à-dire, s'engager avec détermination dans un processus qui risque d'être long et qui fera perdurer pendant longtemps encore une situation insatisfaisante.

L'avis prend le pari d'aller de l'avant et propose que les soins palliatifs deviennent une priorité de la politique de santé publique se traduisant par une loi de programmation pour cinq ans.

Notre groupe approuve fortement cette proposition. L'avis refuse une attitude frileuse et nous approuvons cette démarche. L'exemple de la Catalogne, un pays latin, qui sans tradition particulière dans ce domaine a su mettre en place, en un espace de temps très court, un dispositif performant à coût raisonnable, devrait nous encourager.

Nous partageons aussi la volonté de centrer la démarche sur le patient et ses besoins. En conséquence, l'avis ne dresse pas des barrières, ne crée pas des

rigidités, là où la souplesse s'impose. Entre le curatif et le palliatif la frontière est mouvante, pas d'opposition entre les différentes formes que les soins palliatifs peuvent prendre (unités résidentielles, équipes mobiles à l'hôpital et soins à domicile) mais complémentarité. Offrir aux patients et à leur proches des réponses évolutives les mieux adaptées à leurs besoins et à leur souhaits, c'est dans cette perspective que l'avis préconise le congé d'accompagnement.

Enfin nous relevons deux points importants :

- La nécessité de considérer comme part intégrante des soins palliatifs la préparation au deuil et l'accompagnement des proches au-delà même du décès. Dans ce domaine notre pays souffre également d'un retard considérable par rapport à d'autres pays, retard qu'il convient de combler rapidement.

- L'importance de la place et du rôle des bénévoles dans l'accompagnement des mourants et de leurs proches. Le rapporteur, avec la conviction de ceux qui ont été sceptiques mais convaincus par l'expérience, exprime avec justesse la valeur de leur apport. Les associations qui encadrent leur activité ont été pionnières dans ce domaine et à la source d'innovations importantes qui ont fait évoluer nombre de situations. Elles doivent être soutenues et encouragées.

La formation de ces bénévoles, et plus largement celle de tous les intervenants dispensant des soins palliatifs doit être une des priorités majeures du dispositif à mettre en place.

Notre groupe votera l'avis.

Groupe de la CFDT

L'avis sur l'accompagnement des personnes en fin de vie pose de manière cruciale la question de la responsabilité de la société à l'égard de ceux qui vont la quitter. Le groupe de la CFDT partage pour l'essentiel l'analyse qui le sous-tend. Elle est fort justement fondée tant sur la réticence, voire le refus de la société de regarder la mort en face, que sur les retards multiples dans le traitement de la douleur ou le développement insuffisant des structures de soins palliatifs.

Faire qu'un être humain approchant du terme de sa vie soit reconnu comme une personne jusqu'à sa mort passe, certes, par une diffusion plus conséquente des soins palliatifs, le traitement de la douleur et par un entourage ayant les moyens de relations plus empreintes d'humanité et de compassion.

L'avis propose une loi d'orientation et de programmation pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Son élaboration doit être l'occasion d'un large débat public portant sur les moyens à mettre en œuvre pour que le malade et sa famille aient réellement le choix entre un hôpital suffisamment proche du lieu de vie habituel et le domicile, avec une garantie de qualité des soins. La proposition d'au moins une structure hospitalière par département - complétée par une équipe mobile et des unités de soins palliatifs à domicile - paraît répondre à cet indispensable besoin de proximité.

Le développement des soins palliatifs, nécessairement intégré à une politique de santé publique, requiert qu'ils soient pleinement reconnus comme une spécialité universitaire et professionnelle qui fasse l'objet de cursus spécifiques de formation pour l'ensemble de ceux qui interviennent auprès des personnes en fin de vie. La création d'une chaire dédiée aux soins palliatifs dans chaque CHU et l'encouragement à des formations interdisciplinaires et pluriprofessionnelles sont des éléments essentiels pour l'amélioration des réseaux de soins indispensables à la prise en charge globale des personnes en fin de vie.

L'accompagnement des personnes en fin de vie nécessite également davantage de structures adaptées et coordonnées entre elles. A cet égard, la proposition d'adossement à l'hôpital - sur le modèle de l'hospitalisation à domicile - des unités de soins palliatifs à domicile est particulièrement pertinente. Ces structures ont en effet une grande expérience de l'indispensable coordination des soins et des interventions auprès des malades. Il est souhaitable qu'elles puissent fonctionner sur la base d'un prix de journée permettant une juste rémunération des professionnels et la prise en charge des fournitures et des équipements utiles au maintien au domicile.

Élément d'une politique de santé publique, le financement des soins palliatifs trouve naturellement sa place dans le débat annuel sur le financement de la Sécurité Sociale. S'agissant du rattrapage du retard accumulé par notre pays, la loi d'orientation et de programmation proposée par l'avis aura à fixer des moyens supplémentaires, soit par création, soit par redéploiement, qui permettront la réalisation des équipements prenant place dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de chacune des régions.

Il ne saurait enfin y avoir de développement des soins palliatifs, surtout à domicile, sans que les proches puissent consacrer une part importante de leur temps à l'accompagnement de la personne qui arrive au terme de sa vie. Le groupe de la CFDT approuve donc la proposition de créer un droit à congé d'accompagnement qui, pour pouvoir être effectif, devra être assorti d'une indemnité voisine du SMIC.

La CFDT a voté l'avis.

Groupe de la CFE-CGC

L'avis du Conseil économique et social fait une présentation très précise de la situation actuelle des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. Il met en évidence le manque de moyens, de structures et d'organisation face aux soins palliatifs prodigués à l'hôpital ou à domicile. Il s'attache surtout à développer des pistes de réflexion et des amorces de propositions qui tendent à améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie et à apporter des réponses au problème délicat du soutien psychologique des familles et du droit pour tout être humain de vivre ses derniers instants dans des conditions optimales.

Le groupe de la CFE-CGC souscrit aux propositions du rapporteur, en insistant sur la nécessaire possibilité, pour le patient et sa famille, de bénéficier d'une véritable liberté dans le choix d'une fin de vie à l'hôpital ou à domicile.

Dans cette optique, la constitution de réseaux avec une équipe mobile de soins palliatifs à domicile, qui coordonnerait une équipe pluridisciplinaire, lui semble être une solution satisfaisante. En effet, le développement de ce type d'organisation, dont les objectifs essentiels sont d'améliorer la qualité des soins mais aussi d'en maîtriser les coûts, lui a toujours paru essentiel.

De plus, le groupe partage avec le rapporteur, ses propositions concernant :

- la formation des soignants mais aussi des cadres de direction, ce qui ne peut qu'asseoir leur rôle central dans les établissements de santé ou médico-sociaux. Ceci va effectivement dans le sens d'une nécessaire approche collective de la fin de vie à tous les niveaux de responsabilité ;
- la mise en place, par la négociation collective entre les partenaires sociaux, d'un congé d'accompagnement accordé aux salariés désirant soutenir un conjoint ou un enfant en fin de vie.

Enfin, le groupe CFE-CGC regrette de ne pas trouver un volet concernant l'information et l'indispensable préparation de l'opinion publique à la fin de vie des êtres proches. Il aurait souhaité que soit rappelé le plus élémentaire des devoirs qui est la solidarité intra-familiale.

Le groupe de la CFE-CGC a voté l'avis.

Groupe de la CFTC

Accompagner des personnes en fin de vie, c'est apprendre à regarder la mort. C'est prendre conscience de ce que la mort fait partie de notre existence... que les mourants, quel que soit le degré de dégradation de leur état de santé, sont des personnes à part entière dont la dignité doit être respectée jusqu'au dernier souffle de vie, et que le respect qui leur est dû justifie pleinement la diversité des expressions de la solidarité humaine.

Il importe de respecter le choix du malade et de ses proches d'une fin de vie à domicile ou en institution et de leur garantir les mêmes conditions de solidarité collective et de dignité.

La première des priorités est de mieux soigner la douleur : des thérapies, des recherches, des formations doivent être développées dans ce sens.

Des structures, à créer ou à développer, prenant la forme de petites unités résidentielles ou d'équipes mobiles, doivent permettre une prise en charge de qualité des malades et de leurs proches aux différents plans : médical, psychologique, social, affectif et spirituel, tant en institution qu'à domicile. Celle-ci se traduit par l'importance donnée au temps. Celui consacré à l'écoute du malade et de ses proches et celui, tout autant nécessaire, consacré aux échanges, au soutien psychologique et à la coordination de l'équipe d'accompagnement.

Cette qualité d'intervention a un coût et nécessitera des moyens adaptés, notamment financiers. La définition d'enveloppes et de forfaits spécifiques n'entraînera pas nécessairement un renchérissement du coût global de la santé.

Le groupe de la CFTC insiste sur la nécessité d'intégrer la formation au traitement de la douleur, aux soins palliatifs et à l'accompagnement dans les programmes de formation initiale et continue de tous les personnels soignants et professionnels de santé susceptibles d'intervenir tant à domicile qu'en milieu hospitalier. Il apparaît essentiel qu'une telle formation intègre la formation à l'éthique et soit élargie aux aides soignants et aux bénévoles.

L'avis propose d'améliorer le soutien apporté aux familles, sous diverses formes, favorisant l'établissement d'un climat de confiance et l'apport d'une aide psychologique. Ce soutien doit pouvoir se poursuivre après le deuil.

La définition d'un prix de journée forfaitaire d'accompagnement à domicile permettrait de soulager financièrement les familles qui actuellement supportent la quasi-totalité des charges qu'entraîne l'accompagnement à domicile.

La création d'un congé d'accompagnement apparaît nécessaire et serait bénéfique pour la société. L'avis propose un financement raisonnable.

Il importe que le rôle irremplaçable des bénévoles et de leurs associations soit officiellement reconnu et que leur place soit clairement définie dans les équipes de soins palliatifs. Mais cette reconnaissance requiert le respect de certaines exigences d'ordre éthique que plusieurs associations ont d'ailleurs déjà codifiées dans la charte imposée à leurs membres.

Le développement des soins palliatifs devra constituer l'un des axes prioritaires d'une politique cohérente de la santé publique de notre pays.

Le groupe de la CFTC a voté l'avis.

Groupe de la CGT

La notion de dignité du malade, prise à témoin pour légitimer l'euthanasie, ne peut suffire à elle seule pour porter le débat. C'est en amont qu'il faut s'interroger sur la dignité d'une société par sa capacité à offrir à toute personne, qu'elles que soient ses origines, son âge, sa situation, tous les moyens existants pour atténuer ses souffrances physiques et morales.

Le plan de lutte contre la douleur lancé en mars 1998 en est un des maillons au même titre que la généralisation et le développement des soins palliatifs. Le constat d'absence totale de structures dans plus de 40 départements, ajouté aux insuffisances relevées dans de nombreux autres, suffisent pour se convaincre de l'urgence à tout mettre en oeuvre pour généraliser cette approche de la médecine. Certes, la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale a été à l'origine de nombreuses expériences, pour autant l'absence de moyens n'a pas permis que cela devienne réellement un objectif de santé publique. Favoriser l'extension des structures de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie nécessite un investissement conséquent, en dehors de diverses contraintes.

Considérer que l'enveloppe annuelle des dépenses de santé doit rester immuable qu'elles que soient les évolutions médicales et sociales, équivaut à scléroser toute perspective de progrès social. Ainsi, en précisant dans la circulaire d'août 1986 que les moyens nécessaires à la mise en application des

soins d'accompagnement des mourants seront recherchés par le redéploiement des moyens existants, 13 ans après le résultat vaut exemple. Traiter de la même façon une activité nouvelle et une activité déjà arrivée à efficience ne peut qu'être voué à l'échec et paraître plus comme un affichage politique plutôt qu'une réelle volonté de réponse aux besoins. C'est la négation de l'évolution naturelle des besoins de santé liée à l'allongement de la durée de vie, aux progrès de la recherche et des technologies médicales.

La réelle nécessité de pouvoir accéder à une structure proche du domicile ne peut trouver de réponse dans le cadre d'une politique de désertification des hôpitaux de proximité. La notion de prise en charge globale du malade intègre la place essentielle que doit pouvoir prendre la famille. La proximité en est un élément déterminant. L'étude sur l'offre des soins, publiée par le CREDES en 1998, démontre que les ouvriers sont plus éloignés des structures hospitalières, alors qu'ils ont un taux de recours à l'hôpital élevé et que les zones où les personnes âgées sont les plus nombreuses sont plus loin que les autres des services hospitaliers.

Ce constat justifie l'analyse des spécificités de certaines catégories sociales, et notamment celle des personnes âgées, pour qui la fin de vie correspond dans de nombreux cas à l'isolement, la détresse, les souffrances, ne laissant comme unique espoir que celui d'une mort anticipée. Enfin, au delà de l'urgence à mettre en place des structures et des moyens adéquats, la possibilité de pouvoir accompagner un proche pendant la phase terminale de sa maladie fait partie intégrante de la prise en charge globale du malade. Dans ce cadre, la proposition d'un congé d'accompagnement ouvert à toute personne devant interrompre ou réduire son activité professionnelle constitue un élément incontournable pour l'efficience et l'efficacité de la prise en charge.

L'ensemble des propositions pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement répondant aux besoins des personnes malades et de leurs proches, peuvent garantir toute la cohérence et la coordination indispensables pour rattraper notre retard.

La conjugaison du rapport du Sénat et de cet avis doivent permettre au gouvernement de définir une loi d'orientation et de programmation pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie pour une véritable reconnaissance des droits des personnes malades.

Groupe de la CGT-FO

Le groupe de la CGT-FO félicite le rapporteur d'avoir élaboré un projet d'avis qui traite de l'accompagnement des personnes en fin de vie sans céder à la tentation de la sensiblerie, même si une évidente sensibilité transparaît dans chacune des phrases.

Un certain nombre de propositions, qui disons-le d'emblée, nous agréent pour l'essentiel.

Malgré les progrès fulgurants et continus de la médecine, la mort demeure inéluctable. Dans 70 % des cas, elle intervient en milieu hospitalier. Cela ne correspondant pas toujours aux attentes des malades et de leur famille. En tout

état de cause le souci de dignité suppose des conditions satisfaisantes sur le plan matériel et moral dans les derniers mois des malades incurables.

La confédération CGT-FO partage l'approche consistant à ne privilégier aucune des options ouvertes, sans cependant n'en négliger aucune :

- créations de soins palliatifs en milieu hospitalier ;
- développement d'équipes mobiles inter-hospitalières ;
- développement de services de soins à domicile.

Dans la mesure où l'état actuel de l'offre de soins palliatifs est notoirement insuffisante, il est naturel et pertinent de jouer la complémentarité et la coordination. Toutefois, dans l'avenir, le recours à des unités mobiles devrait pouvoir se limiter à des cas d'espèce, la règle devant être d'offrir aux malades et à leur famille, un choix, mais un choix éclairé et toujours réversible, entre maintien en milieu hospitalier ou service de soins palliatifs à domicile.

La confédération CGT-Force ouvrière souligne tout particulièrement l'acuité des problèmes légaux et budgétaires dans l'évolution de ce dossier.

1. La médecine palliative doit effectivement faire l'objet d'une véritable reconnaissance au sein des disciplines médicales, non seulement par souci de valoriser et reconnaître l'activité des équipes oeuvrant dans ce domaine, mais aussi afin de la faire bénéficier d'un enseignement spécifique, de programmes de recherches adaptés, etc...

2. Le financement du développement de cette activité ne peut se faire à l'intérieur du cadre budgétaire hospitalier actuel, entièrement tourné vers les restructurations hospitalières et la création d'économies d'échelle. Les schémas régionaux devront donc faire l'objet d'une révision afin d'intégrer le développement des soins palliatifs ou, mieux encore, céder le pas devant une loi de programmation pour le développement des soins palliatifs ainsi que le propose le rapporteur.

Cette loi ne pourra se contenter d'être une loi d'orientation faute de voir la réalisation de ses objectifs repoussée d'échéance en échéance au nom d'impératifs de discipline budgétaire. Elle devra donc comporter des objectifs précis assortis d'une carte sanitaire des USP (Unités des Soins Palliatifs) prévoyant la création d'au moins une unité par département.

La confédération CGT-FO, tout en partageant encore une fois le souci de permettre le choix éclairé des familles, insiste sur le rôle essentiel de l'hôpital dans la mise en place de ce programme : c'est l'axe de la mise en oeuvre généralisée des soins palliatifs, de la définition du cahier des charges, du suivi des expériences en cours, ce qui n'exclut naturellement pas l'implication du médecin de famille, des personnels paramédicaux de tous ordres du secteur libéral et des bénévoles, dans le rôle spécifique qui doit impérativement, pour ces derniers, rester le leur.

Enfin, Force ouvrière considère que la sécurité sociale doit, complémentirement, offrir une prestation maladie, sous forme d'indemnités journalières compensatoires, aux parents ayant pris en charge l'accompagnement d'un mourant conformément aux principes de solidarité, d'égalité et de dignité.

La protection sociale est un choix de société qu'il faut défendre en définissant les besoins avant de discuter des moyens.

Le groupe de la CGT-Force ouvrière a voté le projet d'avis.

Groupe de la coopération

Les soins palliatifs et d'accompagnement dans notre pays répondent à une exigence fondamentale. Ils visent au respect de la dignité humaine. Il importe à cet égard d'en faire un des grands objectifs en matière de santé publique.

Le groupe de la coopération est favorable à l'avis du rapporteur, tout en soulignant un certain nombre de points :

- Une mise à niveau et une bonne répartition sur le territoire des centres de soins palliatifs s'avère indispensable ; chaque département devrait disposer de son unité, ainsi que des moyens matériels et humains nécessaires à l'accompagnement du malade et de sa famille.
- La prise en charge du forfait hospitalier par les mutuelles ainsi que des coûts liés aux conditions matérielles de son séjour.
- Les malades ne relevant pas de l'assurance maladie (SDF, clandestins...) ne peuvent en principe bénéficier des soins dans ces structures.
- La formation du personnel soignant s'avère indispensable. C'est un gage de réussite des unités de soins palliatifs. La maîtrise de la douleur ainsi que l'écoute du malade et de sa famille sont des composantes essentielles à l'accompagnement serein de la fin de la vie.

Enfin, le projet d'avis préconise l'instauration par la loi d'orientation et de programmation d'un congé d'accompagnement ouvert à toute personne devant interrompre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche. Le groupe de la coopération soutient cette proposition et votera le projet d'avis.

Groupe des départements, territoires et collectivités à statut particulier d'Outre-mer

Le groupe de l'Outre-mer apprécie le projet d'avis dans son fond et dans sa forme.

En effet, les situations, les comportements, les inquiétudes que les familles connaissent sont décrites avec des mots justes et nuancés donnant aux situations évoquées du réalisme. Il en est de même de l'inventaire de la situation des soins palliatifs qualifiée d'insuffisante et des préconisations formulées qui tendent au développement des structures de soins palliatifs en milieu hospitalier et à domicile, ainsi qu'à favoriser l'extension des structures de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie.

Ces dispositions paraissent devoir figurer dans une loi d'orientation et de programmation.

Le projet d'avis souligne à juste titre qu'un faible nombre de départements sont pourvus de structures de soins en milieu hospitalier et à domicile et

qu'aucune structure n'existe en Outre-mer même si l'on peut observer avec satisfaction le projet d'équipe mobile à la Réunion.

Si les unités de soins palliatifs offrent une prise en charge du patient et de son entourage de nature interdisciplinaire, le traitement de la douleur est, malgré tout, présent dans 80 % des cas. Or dans les Départements et Territoires d'Outre-mer, il n'y a pas de prise en charge de la douleur dans les centres hospitaliers. Sur ce point, il apparaît nécessaire de privilégier la prise en charge à domicile par rapport à l'hospitalisation car elle maintient le malade dans son environnement affectif et social habituel. Le médecin traitant reste l'organisateur des soins et doit pouvoir adresser le malade à une consultation hospitalière spécialisée en vue d'un conseil thérapeutique qu'il sera chargé de mettre en oeuvre.

Dans le cadre de ce traitement le malade doit pouvoir consulter un spécialiste de la douleur pourvu d'un diplôme universitaire et dirigeant une équipe de soignants formée à cette discipline.

Pour le groupe de l'Outre-mer, les soins palliatifs sont l'expression d'une visée éthique qui met en jeu le meilleur de chacun, le respect qu'il doit à lui-même, son aspiration à grandir, son attention à l'autre et sa contribution à une société juste et solidaire.

Groupe des entreprises privées

Le groupe tient à féliciter le rapporteur pour la dimension humaine de son approche et l'excellente qualité de son travail.

L'avis aborde avec dignité et raison un problème de société qui porte sur l'un des moments les plus craints de notre vie : la souffrance qui précède parfois la mort. Les soins palliatifs ne sont pas la prolongation de l'agonie mais la continuation des soins auxquels chaque malade a le droit de prétendre.

L'avis a su partir du malade qui souffre et non des structures institutionnelles de soins, en proposant des solutions qui n'évacuent aucunement l'aspect économique. S'il faut en effet encourager les soins palliatifs à domicile, il s'agit également de permettre une offre structurée spécifique.

Mais la façon dont notre pays a géré depuis de nombreuses années les problèmes de solidarité qui se sont posés à notre société, en se révélant incapable de maîtriser les débordements et les dérives, ne peut que laisser planer quelques inquiétudes. Par ailleurs, l'ouverture d'un nouveau droit à congé dans l'entreprise appelle une réflexion globale sur cet aspect du droit du travail.

Le groupe des entreprises privées a voté pour l'avis.

Groupe de la FEN

L'avis est tout entier empreint d'une humanité profonde. Il se tient sur la ligne de crête entre dignité qu'on respecte et compassion qu'on partage pour ces hommes et ces femmes parvenus au terme d'une maladie dont nul ne peut plus ni interrompre ni modifier le cours, et qu'il s'agit d'accompagner jusqu'aux confins

de la vie et, pour les proches, jusqu'au travail de deuil. Cette qualité n'est pas le moindre de ses mérites.

Il fallait définir le concept de soins palliatifs. Palliatifs ou curatifs ? La frontière est mouvante et réversible, de plus en plus, à mesure que progressent les traitements. Il fallait mesurer combien les soins palliatifs renvoient à des enjeux éthiques.

Ni renoncement aux soins, ni absence de soins, l'accompagnement en fin de vie réclame une prise en charge globale, psycho-sociale autant que médicale, qui implique une équipe pluri-compétente dans une démarche collective d'attention, de suivi, d'évaluation permanente.

Appuyé sur les exemples de pays qui, avant la France, se sont engagés dans cette voie, on pouvait dresser le panorama national. Plus de quarante départements sont dépourvus de toute structure et de nombreux autres n'ont à proposer que quelques lits en unité résidentielle ou une équipe mobile aux effectifs restreints. Quant aux soins palliatifs à domicile, la carence est quasi générale.

Cette faiblesse des soins palliatifs en France a des causes multiples. L'avis les inventorie précisément et formule, pour chaque obstacle, des propositions.

La FEN-UNSA partage ses propositions concernant la formation et la carrière des personnels médicaux et autres professionnels concernés, l'adaptation des systèmes de soins, le recours aux bénévoles sélectionnés, solidement formés et encadrés pour éviter les dérives.

L'avis préconise un projet politique, un processus cohérent de généralisation des modes de prise en charge des malades en fin de vie, assorti d'un dispositif de pilotage et de suivi spécifique.

Il appelle la définition d'objectifs quantifiés, de normes qualitatives et d'un dispositif d'accréditation et de certification. Il avance des propositions réalistes visant à asseoir les soins palliatifs en milieu hospitalier et à les promouvoir à domicile, avec pour objectif le libre choix. La FEN-UNSA les partage.

Sur ce point, l'avis met l'accent sur la coordination des intervenants entre la ville et l'hôpital, sur l'adaptation du dispositif financier. Il insiste sur le soutien à apporter aux proches, sur la prise en charge des frais à domicile et la libération du temps. Le congé d'accompagnement, ouvert à toute personne devant interrompre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche pendant la phase palliative terminale de sa maladie est la réponse pertinente dont l'avis expose les principes de fonctionnement et de financement.

Le groupe de la FEN approuve l'avis parce qu'il exprime, pour les malades en fin de vie, « une exigence de dignité de la personne par une ultime manifestation de solidarité et de respect de la vie humaine ».

Groupe de la mutualité

Le sujet de l'accompagnement des personnes en fin de vie est un sujet nouveau et délicat. La nouveauté réside dans l'appréhension que notre société a de la mort. Elle est bien souvent ressentie comme le résultat d'une erreur ou

d'une impuissance de la technique médicale. Le sujet est délicat, car l'accompagnement de la fin de vie crée un risque - le risque d'euthanasie - dont l'actualité nous donne quelques exemples, à l'origine d'un débat difficile.

Le groupe de la mutualité approuve le projet d'avis dans son ensemble tout en s'interrogeant sur la logique qui l'a inspiré.

L'avis valorise une approche éthique de ce nouveau rite de passage de la vie à la mort qui implique, outre les familles, les professionnels mais aussi les personnes bénévoles. Il établit un bilan exhaustif de la situation. Il met clairement en relief la mission de formation des unités de soins palliatifs. Il décrit une large gamme de solutions, en fait découler des propositions concrètes.

Mais la logique sur laquelle il repose recèle toutefois quelques faiblesses :

L'accompagnement des mourants est partie intégrante du système de soins, de ses ressources et de son fonctionnement. Il serait artificiel de l'en détacher. Or, les comparaisons internationales montrent que le dispositif médical en France n'est pas aussi dépourvu de moyens qu'on l'affirme parfois. C'est le problème de leur utilisation pertinente plus que celui de leur accroissement continu qui se trouve posé. Loin de renoncer à augmenter ses crédits, le groupe de la mutualité imagine qu'on pourrait d'abord songer à les mieux répartir : il faut prioritairement remédier aux défauts d'une organisation cloisonnée encadrée par des praticiens compétents, mais qui exercent isolément. Promouvoir des réseaux coordonnés par les médecins généralistes et incluant les structures hospitalières locales devient une nécessité.

La deuxième faiblesse, c'est que le raisonnement adopté fait l'impasse sur la continuité des affections qui débouchent sur les soins palliatifs. Or, la plupart des maladies qui aboutissent à ce type d'action sont des affections chroniques, à évolution lente. Le temps de mourir a été précédé d'une période où le traitement visait probablement moins à guérir qu'à prolonger l'espérance de vie. Le malade a effectué un parcours qui l'a changé physiquement et sans doute psychologiquement, qui a même modifié son approche de la mort. Il doit donc être préparé au traitement palliatif pour que celui-ci ne soit pas vécu comme une forme d'abandon, après des thérapies lourdes (type chimiothérapies) à effets secondaires éprouvants.

Enfin, la logique de la réflexion proposée ne permet guère d'appréhender l'histoire du malade dans sa relation avec les soignants. Elle a tissé un climat de confiance tel que le transfert en unité de soins palliatifs, dans un autre environnement, risque d'être ressenti comme une rupture.

Le groupe de la mutualité ne conteste évidemment pas les orientations générales préconisées par le rapporteur, mais il suggère :

- d'abord, de donner toute leur importance aux rapports humains, par exemple en introduisant dans la formation initiale de tous les médecins, la formation aux sciences humaines, qui en est absente depuis un demi-siècle ;
- de ne pas multiplier à l'excès les unités spécialisées en soins palliatifs et d'éviter la prolifération d'équipes mobiles de soins palliatifs, qui

dissuaderait les unités de soins et d'hospitalisation à domicile d'accompagner leurs patients jusqu'au bout ;

- d'aider enfin les services hospitaliers, en prise directe avec des malades gravement atteints, à assumer toutes leurs responsabilités.

Au-delà de toutes ces considérations, Le groupe de la mutualité en appelle aux pouvoirs publics afin que la question des soins palliatifs soit bien examinée dans le contexte d'une nécessaire réorganisation de la distribution des soins. Il a apporté un vote positif à l'avis.

Groupe des personnalités qualifiées

Mme Cayet : « Je partage à la fois la problématique et les propositions raisonnables du projet d'avis. Les soins palliatifs n'ont pas pour objectif de préparer la mort mais bien d'accompagner la vie jusqu'à son terme.

Il est difficile d'envisager à l'avance ce que chacun de nous souhaitera aux derniers instants de sa vie. Si les soins palliatifs à domicile sont une réponse parmi d'autres, les allers-retours possibles à l'hôpital sont une sécurité pour le malade et son environnement.

Je partage les recommandations de l'avis concernant la formation des soignants et des bénévoles, mais celle-ci a cependant des limites. La personne que l'on va accompagner a accompli un long parcours et sait, même si elle ne le formule pas, qu'elle a amorcé la dernière ligne droite. Après avoir abandonné tous les masques, elle n'aspire plus qu'à des relations vraies, sincères. Celui qui l'accompagne doit s'engager dans cette relation au même niveau de vérité, de dépouillement. Cela ne s'apprend pas, c'est l'aptitude ou non de l'accompagnant à être spontané dans ses attitudes. C'est là qu'au fil du temps il s'use. C'est pourquoi les accompagnants ont besoin, eux aussi, d'être soutenus dans leur démarche par une aide psychologique.

Il n'existe pas en France de soins palliatifs pour les personnes handicapées mentales et je remercie le rapporteur d'avoir mentionné la spécificité de l'accompagnement de ces personnes. Je voterai pour le projet d'avis. »

M. Mandinaud : « Ce projet d'avis de qualité, par sa forme et sa tonalité hautement humaniste a la particularité de traiter des domaines de l'économie et du social en les situant dans celui du culturel sociétal. Maintenir à la personne humaine sa dignité jusque dans les derniers moments de sa vie aura un coût financier pour la collectivité et exigera donc une maîtrise des dépenses dans leur croissance et non dans leur existence. Il faut avoir l'honnêteté de le reconnaître.

Le projet d'avis étudie tous les éléments nécessaires à la mise en place d'un système cohérent de soins palliatifs. Une récente proposition de loi sénatoriale rejoint en bien des points nos propositions.

Une autre proposition de loi sénatoriale relative au droit de mourir dans la dignité a également été déposée. Le Conseil économique et social n'avait pas pour mission d'aborder ce thème. Cependant, les soins palliatifs précèdent l'échéance de la mort physique et invitent à s'interroger sur les tout derniers moments de l'existence. Le respect des dernières volontés du mourant, quand

elles ont été manifestées en connaissance de cause, est l'ultime interrogation de l'euthanasie posée à la conscience individuelle.

Je souhaite que, le moment venu, M. le Premier ministre saisisse le Conseil économique et social du problème posé par le Sénat et l'Assemblée nationale afin que nous puissions donner notre avis et faire des propositions. Ce présent avis sur les soins palliatifs nous donne réputation et autorité pour le demander.

J'émettrai un vote favorable pour l'adoption de ce projet d'avis. »

Groupe des professions libérales

Cet avis fait honneur au Conseil économique et social. On y retrouve le sentiment de compassion mais aussi la recherche d'une plus grande efficacité pour traiter de ce difficile et angoissant problème de l'accompagnement des personnes en fin de vie. L'approche de la mort lorsqu'elle est inéluctablement annoncée est abordée par chacun d'entre nous en fonction de sa propre culture, de son tempérament mais aussi de son entourage immédiat et de ceux qui sont chargés de prodiguer des soins. Dans ces périodes extrêmes, il faut d'abord lutter contre la douleur et constituer, au côté du milieu familial et des proches, des structures et des équipes médicalement et techniquement compétentes, cohérentes, qu'elles soient d'hospitalisation ou de soins à domicile. Nous approuvons les propositions judicieusement annoncées à cet effet dans l'avis.

Le choix de l'hospitalisation à domicile n'est pas toujours possible. Il nécessite l'existence de familles stables, responsables, soutenues et aidées socialement. Il importe, avant d'envisager des solutions d'hospitalisation à domicile, d'obtenir l'avis du malade qui ne doit faire l'objet d'aucune appropriation. Souvent un grand malade se sent plus en sécurité dans le milieu hospitalier que dans son propre foyer. Mais l'hospitalisation à domicile peut constituer un énorme réconfort surtout quand les malades sont très âgés ou très jeunes. Le libre choix par le malade ou par sa famille doit demeurer un élément essentiel aussi bien en milieu hospitalier qu'en cas de suivi à domicile. Il ne faut pas retirer au malade le recours au médecin, à l'infirmière ou à l'aidant de son choix auxquels il s'est habitué de longue date. Nous tenons à souligner le rôle essentiel au sein de l'équipe soignante à domicile des infirmières et infirmiers libéraux. Ils sont un des pivots de l'accompagnement et du traitement de la douleur.

Les soins palliatifs ne sont pas mis en place partout mais il est injuste de dire que les médecins ont un peu marginalisé la mort. Ils y sont confrontés chaque jour ainsi qu'au problème de la douleur. Il convient, sans doute, d'adapter la formation médicale continue aux données de la science en matière de douleur. Il faut aussi rappeler que les médicaments et les moyens techniques ne sont véritablement fiables que depuis ces quelques dernières années. C'est donc bien l'ensemble des personnels soignants et aidants qui doivent suivre une formation initiale et continue en matière de traitement de la douleur, de soutien psychologique et de dispense de soins palliatifs. Mais nous ne pensons pas que le traitement de la douleur et les soins palliatifs doivent faire l'objet d'une spécialité

à part entière. Ils doivent entrer dans le cursus des études médicales universitaires où le malade doit rester au centre des préoccupations.

En ce qui concerne les coûts financiers engendrés par la mise en place des soins palliatifs sur tout le territoire, nous estimons qu'au moment où les pouvoirs publics sont en train de revoir les équilibres en matière d'assurance maladie, il faudra prendre en compte, dans la complémentarité, les enveloppes en faveur des soins palliatifs en milieu hospitalier comme en milieu ambulatoire. La médecine ambulatoire va s'appliquer de plus en plus en réseau. S'il faut envisager pour les professionnels libéraux des rémunérations d'actes dans le cadre de dotations forfaitaires réalistes et suffisantes, elles devront être définies par les nomenclatures et répondre à des accords contractuels avec les professions. Déjà les infirmières ont accepté un certain nombre d'évolutions en matière de forfaitisation de leurs actes. Ces évolutions devront être revues dans l'esprit des propositions de l'avis qui est celui d'une recherche plus humaine de l'accompagnement de fin de vie.

Le groupe approuve cet avis qui apporte des réponses globales et cohérentes à ce problème douloureux de la fin de vie.

Groupe de l'UNAF

Le groupe de l'UNAF remercie le rapporteur pour la qualité de son travail et pour la sensibilité avec laquelle il a su traduire les sentiments de chacun face à la mort. Un tel sujet nous renvoie pourtant à nos propres contradictions, par exemple celle qui consiste à prendre des assurances sur la vie alors que, par certains côtés, nous nous sentons « non mortels » ; ou bien celle d'émettre la volonté de mourir à domicile, mais à condition de bénéficier du même plateau technique qu'à l'hôpital.

L'UNAF rejoint l'avis lorsqu'il souligne que l'accompagnement de la fin de vie :

- ♦ impose que le malade et ses proches soient éclairés sur les avantages et les inconvénients du choix d'une fin de vie, à domicile ou dans une structure hospitalière ;
- ♦ impose le droit à la réversibilité de ce choix ;
- ♦ impose du temps pour les bien portants et un accompagnement psychologique adapté à chacun.

Il est regrettable que l'accompagnement de fin de vie soit encore trop souvent considéré, en France, comme un sujet d'expérimentation plutôt qu'un axe prioritaire de santé publique. L'UNAF considère qu'il est largement temps pour le développement des soins palliatifs, de passer à la phase de planification. De même, il lui semble indispensable que les Schémas régionaux d'organisation sanitaire prévoient une unité référente de soins palliatifs par département, ce qui nécessite sans doute une loi d'orientation et de programmation. Le traitement de la douleur, qui accuse en France un retard considérable par rapport à ses voisins européens, doit être considéré comme un sujet prioritaire de formation des professionnels de santé, comme d'ailleurs le fonctionnement des unités de soins palliatifs.

Le choix d'une fin de vie à domicile doit être délibéré, éclairé et réversible pour le malade et ses proches. Le développement des soins palliatifs à domicile exige des normes de qualité, une réelle coordination des services, une prise en charge globale de la personne par une collaboration effective entre le milieu hospitalier et la médecine ambulatoire, la règle devant être l'absence totale de rupture dans la prise en charge.

A propos du congé d'accompagnement, l'UNAF apprécie très positivement la proposition visant à faire de ce congé, dans le cadre de la négociation, une des clauses des conventions collectives. Il convient cependant de rechercher activement les adaptations de ce dispositif aux situations multiples auxquelles sont confrontés les non-salariés, la mutualisation du financement destiné à répondre à ces besoins devant très certainement être au centre de cette adaptation.

Concernant le dispositif financier, l'UNAF estime que la mise en œuvre du programme de développement des soins palliatifs ne devrait pas être soumise aux contraintes budgétaires habituelles, ceci étant une des conditions de sa réussite.

Enfin, il était important de valoriser le rôle des bénévoles et de leurs associations qui apportent aux mourants une présence relevant de la solidarité humaine, et de reconnaître leur juste place.

Le groupe de l'UNAF approuve les orientations générales de l'avis et a voté ce texte positivement.

Remerciements

Pour l'élaboration de l'avis, la section des Affaires sociales a entendu les personnalités suivantes :

- Monsieur le Docteur Gilbert Desfosses, Président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), le 16 décembre 1998 ;
- Monsieur le Docteur Jean Kermarec, Président de l'Association pour le développement des soins palliatifs (ASP), Madame le Docteur Françoise May-Levin, Ligue nationale contre le cancer, Monsieur Christian Saout, Président de la Fédération AIDES, Monsieur le Professeur René Schaerer, Président de la Fédération JALMALV, le 6 janvier 1999 ;
- Monsieur Henri Caillavet, Président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, le 20 janvier 1999.

Pour compléter son information, le rapporteur a rencontré de nombreuses personnalités, en particulier :

- Monsieur le Professeur Abiven, Monsieur le Docteur Burucoa, Madame Cosnard et Monsieur le Docteur Mignot (Association Aurore Rosny-sous-Bois), Madame Courault (DGS), Monsieur Cousteix (FNEHAD), Monsieur le Docteur Delbecque, Monsieur Denis (député), Madame Dossin (Fondation de France), Madame Ernoux (Association Choisir la vie), Monsieur le Docteur Gomas (hôpital Sainte Péline), Monsieur Grimberg (Association des familles de Broca), Monsieur Hirsch (Comité d'éthique de l'AP-HP), Madame Hoppé (DH), Monsieur Johanet (directeur de la CNAMTS), Madame Leduc (FASSAD), Madame le Docteur Marin (Hôpital de Saint-Denis), Madame Martel (UNASSAD), Monsieur Neuwirth (sénateur), Monsieur le Professeur Sicard, Monsieur Tellier (MEDEF) et Madame Venetz (Association François Xavier Bagnoud).

Par ailleurs, le rapporteur a effectué huit missions, trois à l'étranger (Angleterre, Belgique et Catalogne) et cinq en France (UDSMA de l'Aveyron à Rodez, Maison médicale Jeanne Garnier, Institut mutualiste Montsouris à Paris, Hôpital Paul Brousse à Villejuif et Centre hospitalier intercommunal à Gonesse).

Enfin, le rapporteur a bénéficié, tout au long de l'avis, du regard irremplaçable de Marie-Claire Baud, infirmière à la Maison médicale Jeanne Garnier.

Que toutes les personnes qui ont ainsi contribué à la réflexion du Conseil économique et social soient remerciées.

Adresses utiles

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (qui fédère les unités résidentielles, les équipes mobiles de soins palliatifs et les principales associations)

106, avenue Emile Zola 75015 PARIS (01. 45. 75. 43. 86).

Fédération JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie)

4bis, rue Hector Berlioz 38000 Grenoble (04. 76. 51. 08. 51)

132, rue du Faubourg Saint-Denis 75010 Paris (01. 40. 35. 17. 42).

Association pour le développement des soins palliatifs

44, rue Blanche 75009 Paris (01. 45. 26. 58. 56).

Fondation François Xavier Bagnoud

7, rue Violet 75015 Paris (01. 44. 37. 92. 00).

Union nationale des associations de soins et services à domicile (UNASSAD)

108-110, rue Saint-Maur 75011 Paris (01. 49. 23. 82. 52).

Fédération associative des soins et services à domicile (FASSAD)

33, rue Saint Roch 75001 Paris (01. 49. 27. 98. 78.)

LISTE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1 : Distinction entre soins curatifs et soins palliatifs.....	6
Tableau 2 : Le continuum curatif palliatif.....	6
Tableau 3 : Effectifs de décès, sexe et groupes d'âge 1996	8
Tableau 4 : Effectif de décès des moins de 25 ans : sexe et groupes d'âge 1996	8
Tableau 5 : Pourcentage de décès selon le lieu et les caractéristiques socio- démographiques	11
Carte 1 : Implantation des structures de soins palliatifs en France métropolitaine	18