



De l'expérience à la généralisation la SFAP

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs représente au niveau national et international tout le mouvement associatif. Elle suscite une réflexion de fond et élabore des points de repères pour la pratique de l'accompagnement et des soins palliatifs. Elle développe, diffuse la recherche et assure l'information et la communication autour des soins palliatifs.

Gilbert Desfosses

Président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, médecin responsable de l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière

Treize ans après la circulaire relative à « l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » du 26 août 1986, la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir « le droit à l'accès aux soins palliatifs » donne enfin un véritable statut aux soins palliatifs. Ils deviennent un droit de la personne malade et une obligation pour tous les établissements de santé. Les Sros devront déterminer les moyens nécessaires à la réalisation de cet objectif. Cette loi tant attendue, donne un incomparable support au mouvement national représenté par la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs). Que s'est-il passé pendant ces treize ans ?

Le début des soins palliatifs en France commence dans les années 1975-1980 avec la prise de position de Patrick Verspieren dans le journal *Le Monde* contre l'euthanasie. Il propose les soins palliatifs comme troisième voix. Parmi la communauté médicale, le Pr René Schaeffer à Grenoble, crée l'association Jalmaly (Jusqu'à la mort accompagner la vie). À Paris, le Pr Dominique Laplane, le Dr Maurice Abiven, le Pr Jean Kermarec créent l'ASP (Association pour les soins palliatifs). Nous pouvons citer, entre autres les pionniers, comme le Dr René Sebag-Lanoe en gériatrie, le Pr Robert Zitounn en hématologie, le Dr Michèle Salamagne en anesthésie et le Dr Marie-Sylvie Richard en pneumologie. Ils organisent la réflexion, développent un enseignement.

À partir de 1986, les premières unités avec lits de soins palliatifs seront créées. Elles feront référence à la circulaire et la première

unité sera dirigée par le Dr Abiven en 1987. D'autres personnalités vont être à l'origine de nombreuses structures éparses en France, s'appuyant le plus souvent sur des associations de bénévoles. L'expérience française prend naissance, et ces premiers médecins, au cours de l'année 1989, décident de fonder une instance nationale pour regrouper les professionnels et les associations au sein d'une société chargée de représenter le mouvement.

La SFAP sera officiellement reconnue en janvier 1990 et le Dr Abiven en sera le premier président pour une durée de quatre ans. D'emblée, la SFAP développera simultanément deux rôles : celui d'une société savante, organisant une réflexion sur les pratiques de soins et d'accompagnement et d'autre part, une instance rassemblant le mouvement associatif pour le représenter au niveau national et international.

Les principales réalisations de la SFAP pendant les années qui suivent vont s'organiser autour de trois thèmes :

- susciter une réflexion de fond et proposer des points de repères pour la pratique de l'accompagnement et des soins palliatifs ;
- développer et diffuser la recherche ;
- informer et communiquer.

Une réflexion de fond

La SFAP élabore une charte à laquelle tout le mouvement des soins palliatifs adhère. Elle est aujourd'hui un point d'identité. Un travail par commissions approfondit une réflexion concernant des thèmes essentiels :

La commission enseignement et formation rédige un livret de recommandations sur les

programmes, les thèmes essentiels à aborder, les horaires aussi bien à l'université qu'en IFSI. Dans un deuxième temps, cette même commission propose d'harmoniser l'enseignement au sein des 23 diplômes d'université. Aujourd'hui la SFAP met en place deux diplômes interuniversitaires et nous l'espérons prochainement une capacité.

Une commission à propos des stages définit les objectifs, la pédagogie, le contenu, l'organisation et les lieux.

La commission « structures de soins palliatifs », après une enquête nationale, démontre l'inégalité de répartition de ces centres, les différentes densités de personnel d'une structure à une autre, les difficultés de fonctionnement. Elle propose des normes en matière de personnel, redéfinit les missions des différentes structures, Équipes Mobiles, Unités de soins palliatifs et domicile. Ces recommandations seront les premières au niveau national et auront un grand impact.

La SFAP met en place des travaux par collègue, médecins, infirmières et bénévoles.

Le collège médecins a pour objectif de favoriser la recherche, un protocole multicentrique sur les occlusions est mis au point.

Par ailleurs, des séminaires d'information et de méthodologie se mettent en place ainsi que des rencontres autour de situations cliniques.

Le collège infirmiers développe une réflexion sur son rôle propre et rédige un ouvrage spécifique *L'infirmière et les soins palliatifs ; éthique et prendre soin*.

Le collège bénévoles travaille à l'élaboration d'une charte éthique de l'accompagnement et du bénévolat, mais aussi au contrat entre le bénévole chargé de l'accompagnement et l'association d'origine. Aujourd'hui ce collège de la SFAP est en relation avec la Cnamts en vue de permettre le financement d'une partie de la formation des bénévoles au sein des différentes associations.

Développer et diffuser la recherche

La SFAP associée à la Fondation de France attribue des bourses de recherche et un prix Fondation de France est remis lors des congrès annuels. L'organisation de journées nationales et des congrès dynamise et valorise les expériences et travaux des unités de soins palliatifs. Les actes constituent des références. Une enquête récente sur la recherche et ses difficultés en France, analyse les difficultés rencontrées par chaque équipe. L'aide sera désormais mieux ciblée.

Informier et communiquer

La SFAP organise des congrès depuis 1991 et des journées nationales. Initialement, 300 à 400 personnes y participaient, aujourd'hui plus de 1 200 personnes y assistent, la qualité des communications s'améliore. En avril 1998, à Lyon, M. Kouchner et M. Neuwirth participent à la cérémonie d'ouverture du congrès.

La SFAP a établi des liens avec l'Association européenne de soins palliatifs et permet de diffuser des revues francophones. En 1996, elle crée un outil de diffusion de sa réflexion : *La lettre de la SFAP*, tirée actuellement à 7 000 exemplaires. Enfin, elle réalise un annuaire, répertoriant de façon exhaustive, l'ensemble des structures de soins palliatifs et associations en France.

De nombreuses personnalités de la SFAP vont participer à des émissions télévisées ou radiophoniques.

Avec le temps, la SFAP est devenue un lieu de rencontre et de réflexions à propos des expériences menées dans tout le pays au sein des structures spécialisées en soins palliatifs et des associations. Ce travail de conceptualisation à partir de l'expérience de terrain permet à l'expérience française de mûrir et de se faire connaître.

La SFAP devient un interlocuteur auprès des instances politiques. La préparation de la loi de janvier 1999 a montré à quel point elle a été reconnue au travers des auditions du Sénat, du Conseil économique et social, de l'Assemblée nationale. Aujourd'hui, l'enjeu est d'harmoniser les pratiques, en France, et de mettre en place une politique nationale ambitieuse pour le développement des soins palliatifs

Celle-ci devrait envisager deux axes selon la SFAP :

- l'un vers les structures spécialisées en soins palliatifs, telles que les équipes mobiles, les unités avec lits ou les réseaux thématiques. Il est urgent maintenant de définir au niveau national, la densité de personnel de ces structures, les missions, leur organisation et leurs liens.

- l'autre, est de reconnaître de façon plus générale tous les services ayant en charge des malades graves en phase avancée ou terminale, et de donner les moyens à ces services non spécialisés, de faire des soins palliatifs dans de bonnes conditions. Ceci passera par une analyse de la charge de soins, une formation du personnel, une évolution du PMSI. La SFAP souhaite aujourd'hui que la loi soit déclinée en décret d'application beaucoup

plus précis concernant les thèmes que nous venons d'évoquer. Le PMSI et l'accréditation sont aujourd'hui des enjeux essentiels. La SFAP continue de travailler en relation étroite avec l'administration du ministère de la Santé. ■