



Réflexion éthique et formation médicale

Intégrer la réflexion éthique dans la formation médicale c'est enseigner des données théoriques, discuter des cas pratiques et surtout impliquer le futur soignant.

Paula La Marne
Agrégee de philosophie,
professeur en sciences humaines,
Université de Paris XI

Les sciences humaines font désormais partie du cursus universitaire du futur médecin. Elles sont obligatoires dans la préparation au concours de première année (PCEM1)¹ puis sont présentes, en deuxième année, de façon optionnelle ou quelquefois obligatoire. Il faut entendre par sciences humaines, « la démographie, l'économie de la santé et l'organisation des systèmes de santé, la psychologie, la déontologie ». Mais dans les faits, les programmes étant suffisamment souples pour laisser de la liberté aux organisateurs, figurent aussi dans les enseignements l'histoire de la médecine (formation des concepts, évolution des mentalités...), l'anthropologie, le droit, la sociologie, l'éthique médicale. La formation médicale invite donc désormais à réfléchir à une dimension plus large de l'approche du patient.

La philosophie est présente dans cette nouvelle partie du programme, bien qu'elle ne soit pas nommée comme telle et bien qu'au sens propre elle ne soit pas une science humaine. Elle occupe dans ce panorama une place double : soit sous la forme de l'éthique, en formulant les problèmes à caractère moral auxquels nous confrontent les techniques modernes, soit sous la forme plus rare de l'épistémologie, en examinant la construction de notions biologiques pour en tirer des conclusions sur la façon dont se constitue la rationalité scientifique. Dans l'un et l'autre cas, elle analyse les implications de la science médicale.

1. Arrêté du 19 octobre 1993. Annexe du Jo du 10 novembre 1993 : Section VIII : Sciences humaines et sociales (Bulletin officiel de l'Éducation nationale, n° 41, 2 décembre 1993).

Notre expérience portant plutôt sur l'approche éthique², quelles remarques peut-on faire au sujet de cet enseignement particulier ?

Les réticences

Bien que l'enseignement de l'éthique médicale gagne du terrain, des doutes et une certaine méfiance peuvent persister à son encontre. D'où viennent ces doutes ? Sur quelles raisons reposent les formes variées de la résistance à l'éthique ? Voici les raisons³ que nous croyons déceler.

Ce qui est vrai en théorie est-il vrai en pratique ?

Voici une opinion courante qui consiste à penser que la philosophie, destinée à formuler des principes généraux dans l'abstrait, passerait inévitablement à côté des problèmes particuliers de l'existence concrète. C'est oublier que les sciences (qui connaissent le réel et peuvent le modifier) sont elles aussi des théories et que la question pertinente n'est pas celle de la distinction entre l'abstrait et le concret, mais celle de la distinction entre les bonnes et les mauvaises théories : la biologie moléculaire a toute sa valeur, la théorie

2. Au CHU du Kremlin-Bicêtre (Paris XI), au CHU de Créteil (Paris XII), au CHU de La Salpêtrière (Paris VI).

3. Nous parlons bien de raisons, c'est-à-dire d'arguments que l'on peut avancer. Nous proposons de les distinguer des causes qui freinent l'extension de l'éthique médicale : l'ignorance (génératrice d'indifférence) de ce qu'est la philosophie, la force de l'habitude (ou conservatisme), la crainte de bousculer l'autorité médicale, etc. Ce sont des causes à caractère psychologique. Entrons plutôt directement dans le débat d'idées.

des quatre humeurs des temps anciens ne vaut rien... Se penchant sur cette question, Kant ironisa, en évoquant le ridicule de l'artilleur qui oserait affirmer que la théorie mathématique des projectiles n'est pas valable dans l'application⁴. Certaines théories éclairent le réel, d'autres se trompent, voilà la distinction qui convient. On nous dira que les sciences expérimentent le réel et que leur rapport avec le monde concret consiste alors en un « dialogue » serré, pour reprendre l'expression de G. Bachelard. Mais le philosophe n'a pas moins de rapport avec la réalité. Il fait feu de tout bois et a recours aux données multiples que lui fournissent les sciences, qu'il confronte à ses rencontres de terrain et à sa connaissance de l'histoire des mentalités et des idées. Sa perspective est donc particulièrement riche et ouverte : peut-on le dire coupé du monde ? Il n'en a pas le droit et doit savoir de quoi il parle. Il va à la rencontre du réel et fait usage de sa raison, un usage dit critique, qui soumet idées et comportements à l'épreuve, formule des problèmes, propose des éléments, argumentés, de réponse.

Y a-t-il des vérités en éthique : tout n'est-il pas relatif ?

Voici un argument plus solide. Chaque soignant en exercice a, en effet, hésité face à des choix également possibles dans l'intérêt du malade (chirurgie ou chimiothérapie ? etc.), ou a, au contact de l'expérience, abandonné certains principes valables par ailleurs (par exemple, « dire la vérité » en cas de pronostic sombre...). Y a-t-il des recettes toutes prêtes ? Chacun sent bien que la variété des situations, où entrent en ligne de compte le cas pathologique individuel, mais aussi la capacité cognitive du patient, sa capacité émotionnelle, ses *a priori*, son origine culturelle, ne permet pas d'affirmer cela. Faut-il dès lors verser dans le scepticisme et le relativisme, chaque médecin n'ayant plus qu'à compter sur ses « valeurs », ses habitudes, ses intuitions ? Mais s'il n'y a plus de point de repère quelque peu stable, chacun sent le danger d'une liberté d'action qui ouvre la voie à l'arbitraire. C'est cet arbitraire que combat la longue formation des jeunes médecins auprès des « anciens » qui, en expliquant leurs motifs et en donnant des conseils, mêlent les aspects éthiques aux aspects proprement médicaux de leurs décisions. La prolifération actuelle des formations complémentaires en

éthique, qui traverse le paramédical et le médical, renforce cette volonté et en dit long sur un besoin d'y voir clair, de confronter les points de vue, de s'enrichir par l'interdisciplinarité. D'où vient un tel besoin, de toute façon attaché à la formation médicale elle-même ? Très probablement de la diversité des techniques et de la multiplication des choix qu'elle implique. Lorsque le sort décidait de la maladie à la place du médecin, un certain nombre de questions ne se posaient pas. Mais maintenant que l'on peut, dans une situation de pronostic fatal, par exemple, soit s'abstenir de nouvelles thérapeutiques en cas de complications (antibiotique, hémodialyse...) sans abdiquer pour autant les soins courants (« *nursing* »...), soit poursuivre plus avant et instaurer des thérapeutiques aux chances faibles mais existantes, soit interrompre tel ou tel soin en cours... Que faut-il faire ? Entre plusieurs solutions, laquelle choisir ? Maintenant que le diagnostic anténatal peut révéler des maladies « graves et incurables au moment du diagnostic », que faut-il entendre par « graves » : quels seront les critères d'appréciation qui fondent la décision ? Car si chacun s'accorde sur le principe kantien du « respect de la personne humaine », quel sens, quel contenu donner à cette notion dans telle ou telle situation : respecte-t-on la personne humaine qui demande la mort si l'on s'y refuse en respectant en elle le caractère sacré de sa vie, ou si l'on accède à sa demande par respect de sa volonté ?

Que faut-il entendre par éthique médicale ?

Si nous reprenons l'exemple de la fin de vie, nous voyons se dessiner des lignes de conduite dans l'action médicale. Par exemple, se fondant sur « le principe de proportionnalité », qui compare les bénéfices attendus du traitement à ses effets négatifs, les médecins ont élaboré la notion de « soin futile » (inutile) qui évite de tomber dans l'acharnement thérapeutique (des examens complémentaires, la mise en place de nouveaux traitements, des perfusions nutritives, auparavant justifiés, n'ont plus de sens dans les dernières heures...). Les réanimateurs par ailleurs s'appuient constamment sur les deux critères de « la durée de vie » estimée et de « la qualité de vie » à venir du patient, étroitement combinés, pour évaluer au plus près possible le mode d'existence futur du patient et décider de la conduite à tenir. Enfin, pour contrer les risques d'une demande de mort qui n'aurait rien de libre ni de solide, les soins

palliatifs, ont, pour leur part, mis l'accent sur le traitement de la douleur, la prise en charge de l'anxiété, la multiplication des liens avec l'entourage, car la souffrance et la solitude sont des sources de désespoir. On le sait, il s'agit d'appréhender le patient comme une « personne globale »⁵... Ce genre de « principes », à peine esquissés ici, ne sont pas des recettes rigides mais des indications, des pistes, des directives, élaborées par la pratique médicale telle qu'elle se pense.

Il s'agit donc de montrer aux étudiants en médecine qu'il faut se garder de deux écueils : une pratique aveugle et un dogmatisme inflexible. L'éthique médicale est une morale « en situation », capable de dire ce qui convient dans tel ou tel genre de situation et au nom de quel principe (autonomie, qualité de vie, justice, engagement...). Elle se présente comme une troisième voie, capable d'atteindre l'universel par la valeur de ses arguments et capable d'appréhender la particularité des situations sans s'y noyer. C'est une activité rationnelle. Le philosophe Paul Ricoeur a expliqué avec finesse dans quelle sorte de rationalité l'on se trouve. Toute réflexion qui porte sur des questions de morale (et cela concerne le magistrat, le décideur politique, le médecin...) manie des arguments rigoureux, mais qui ne peuvent avoir le caractère implacable de la vérité mathématique, forcément univoque. L'argumentation du magistrat, par exemple, fait au mieux avec les données dont elle dispose (textes réglementaires, faits, confrontation des parties en présence...); mais il est vrai qu'à tout instant un nouvel argument, que l'on n'avait pas vu, peut surgir et corriger la position (ce que l'on rencontre en appel). Mais cette rationalité ne peut être autrement et il s'agit de faire comprendre aux étudiants qu'une pensée morale est forcément nuancée, prudente, capable de remise en cause et qu'elle n'a rien de binaire (oui/ non) c'est-à-dire rien de simpliste. Tout l'enjeu est de faire comprendre qu'il n'y a pas, d'un côté, les sciences, et de l'autre, du bavardage ; mais qu'il y a, tout simplement, plusieurs formes de rationalité : scientifique (à l'intérieur de laquelle on doit d'ailleurs faire des distinctions : sciences « dures », sciences « molles »...), philosophique, etc.

Il y a un usage littéraire de la langue (pour composer des romans, de la poésie, du théâtre...) qu'on ne doit pas exiger du futur médecin, mais on est en droit d'attendre de

4. Sur l'expression courante : *il se peut que ce soit juste en théorie mais cela ne vaut rien en pratique*, 1793

5. Paula La Marme. *Éthiques de la fin de vie*. Paris : Ellipses, « La bioéthique en question », 1999.



lui un usage rationnel de celle-ci : dans la cohérence du propos, dans l'analyse des termes, dans l'élucidation des *a priori*, etc.

Quelle formation pour les étudiants de PCEM2 ?

Une fois que l'on est conscient de ces principes, comment impliquer les étudiants ? Procède-t-on comme en cours magistral, en transmettant des informations scientifiques pures ? D'après notre expérience, il faut *combinaison* au moins trois objectifs en éthique médicale : l'assimilation de données théoriques, la discussion de cas pratiques, l'implication personnelle de l'étudiant.

L'assimilation de données théoriques ne saurait être négligée. D'une part, elle peut glaner des éléments d'horizons variés (l'histoire de la médecine, celle des mentalités, celle des concepts philosophiques). Par exemple, l'essor de la médecine moderne ne peut se comprendre que sur le fond d'une séparation de l'âme et du corps (au XVII^e siècle), qui a fait du corps un genre d'objet monté comme une machine et soumis aux mêmes lois (croyait-on), selon une nouvelle vision que Descartes a formulée (théorie de « l'animal-machine ») ; or, cette nouvelle façon de voir allait jouer un rôle sur la mise à distance du sujet, sur l'oubli de la fusion réelle et intime vécue des aspects psychiques, éthiques, biologiques, que l'on essaie aujourd'hui, tant bien que mal, de réunir. Autre exemple : on peut expliquer le statut particulier qu'occupent les sciences de la procréation (la génétique, la procréation médicalement assistée...) en mettant en évidence, avec le philosophe Michel Serres, leur double caractère, conservateur et révolutionnaire : l'homme a toujours délégué ses fonctions à des techniques (trancher, soulever, pétrir, mémoriser, calculer... et maintenant : procréer) mais nous assistons à l'émergence de techniques radicalement neuves, qui nous placent désormais « aux commandes de l'être » : dans le choix de l'individu à naître... D'autre part, la théorie permet de formuler les principes qui éclaireront l'action médicale : principes de bienfaisance et d'autonomie (T. Engelhardt), principe de justice (J. Rawls), principe du devoir à l'égard d'autrui (E. Kant), principe de solidarité entre les citoyens (J.-J. Rousseau), etc. Chaque catégorie de principe permet ainsi d'éclairer des situations particulières différentes.

Mais cette manière de faire serait inefficace s'il ne s'y adjoignait une autre méthode : l'examen de situations concrètes particulières. Les

éléments théoriques ont en effet plus de force s'ils se dégagent d'une appréciation en finesse de cas particuliers, étudiés par exemple en travaux dirigés. Ainsi, on peut charger un étudiant (ou un groupe d'étudiants) de l'analyse d'exemples concrets : que ferait-il avec le patient qui se sait séropositif mais qui a des rapports non protégés, avec le patient qui attend une greffe et qui est en mesure d'acheter un greffon, avec les parents qui se séparent et qui ne répondent plus au sujet d'embryons congelés leur « appartenant », avec le patient en hémodialyse chronique qui décide d'interrompre les séances, etc ? L'intérêt est de mettre au jour les difficultés en les formulant et ensuite d'argumenter une solution. Ainsi forge-t-on cette qualité qu'exigeait Bachelard du chercheur : « avoir le sens du problème ». Quelles difficultés éthiques soulève telle situation ? Que peut-on proposer ? Pointer les difficultés, proposer de les résoudre, voilà ce que l'on appelle « problématiser ». Or, tout cela est soumis au jugement des autres (étudiants et formateurs) et ouvre la voie à une discussion. La confrontation contraint chacun à examiner la valeur de ce qu'il soutient. Elle met à l'épreuve la force des arguments par la contestation ou la reconnaissance. C'est dans cet esprit, faut-il le rappeler, que Socrate a fondé la philosophie : non comme un savoir constitué et fermé sur une vérité, mais comme une quête du vrai, insatiable et inventive. Le rôle du formateur est alors de reprendre en fin de séance les points essentiels rencontrés et de souligner les éléments de réponse qui ont émergé, sinon les étudiants risquent de rester dans une impression de confusion et d'impassibilité morale qui irait à l'encontre de ce que l'on vise. La place du théorique au côté du pratique est cependant variable : soit en « cours » séparés (introductifs ou conclusifs à la série des TD), soit en reprise à la fin de chaque séance pratique, soit... sous les deux formes. Mais c'est à partir de la deuxième année seulement que l'on peut procéder à un tel enseignement, qui est impossible dans les gigantesques amphithéâtres de première année, où le théorique pur a sa place, mais risque de s'apparenter, s'il n'est pas transformé par la suite en approche réflexive, à du bourrage de crâne.

La mise en œuvre du deuxième principe (l'examen pratique comme accès au théorique) suppose le caractère actif de l'étudiant. Nous touchons au troisième élément requis dans la formation. C'est seulement si l'on se confronte personnellement à certaines questions que l'on prend conscience de leur per-

tinence et de leur importance. Car ce qui est parachuté de l'extérieur, sans que l'on se soit posé aucune question à son sujet, glisse sur l'esprit et s'oublie. Les séances impliquant les étudiants sont ainsi assez variables : préparation d'un mémoire (court) sur un sujet éthique, et/ ou prise en charge par roulement des cas pratiques, préparation d'un exposé sur certains problèmes centraux (le don d'organe, l'épidémie du sida, le consentement à l'expérimentation sans bénéfice direct...) mêlant aspects théoriques et pratiques, etc. C'est ici que l'on touche véritablement à la notion de formation. Celle-ci désigne la transformation de soi par un effort personnel et l'apprentissage de méthodes progressivement maîtrisées. Or, on ne doit pas se le cacher, cet apprentissage de la philosophie éthique appliquée à la médecine a ses exigences et ses difficultés : dans l'élucidation des concepts sous-jacents, dans le choix des mots, dans les arguments ou raisons avancées, dans l'organisation du propos et dans l'appropriation (découverte et usage personnel) des idées forgées par certains auteurs. Tout cela demande du temps.

Perspectives

Tout ce que nous avons décrit pourrait se faire au niveau de n'importe quelle année du cursus (exception faite de la première, compte tenu des conditions d'enseignement que nous avons évoquées). Or, dans la plupart des cas, on trouve un enseignement d'éthique presque exclusivement circonscrit à la deuxième année. Mais les questions abordées ne sont-elles valables que pour un temps, très provisoire, et avant toute expérience clinique ? Ne méritent-elles pas d'être reprises tout au long de la formation, envisagées sous d'autres angles, grâce à l'expérience de terrain ? Ce serait absurde de penser le contraire. Sans doute l'éthique doit-elle faire ses preuves et gagner la confiance du milieu. Elle y parvient d'ailleurs, si l'on en juge par la création progressive de « diplômes universitaires d'éthique » et de certificats de « maîtrise de sciences biologiques et médicales » qui lui accordent une place plus large. Plaidons pour son développement, ce qui inclut la création de postes et non le recours quasi systématique à des vacataires dont le travail, très lourd, est fort mal reconnu...

La France peut s'honorer d'avoir connu une école d'épistémologie brillante tout au long de ce siècle. Ne pourrait-elle donner l'exemple d'une école d'éthique médicale tout aussi rayonnante ? Relevons ce défi. ■

Problèmes éthiques posés par la mort des vieillards

Parallèlement à l'allongement de la durée de la vie, on assiste à une médicalisation de la mort dans un environnement où celle-ci est ressentie comme un échec technique, renonçant par-là même au respect de la dignité humaine.

Didier Sicard

Professeur, chef de service de médecine interne, Hôpital Cochin, président du Comité consultatif national d'éthique

Parallèlement à l'allongement de la durée de la vie, on assiste à une médicalisation de la mort dans un environnement où celle-ci est ressentie comme un échec technique, renonçant par-là même au respect de la dignité humaine.

Dans les pays anglo-saxons, les panneaux routiers incitant à la vigilance vis-à-vis des personnes âgées (« elderly people ») remplacent progressivement les panneaux prévenant de la présence d'enfants. Comme si l'attention aux personnes âgées ayant perdu son évidence il devenait nécessaire de la formuler.

Cette mise en scène publique est loin d'être celle de la médecine. Le modèle biomédical y prolifère. L'image, le chiffre, la performance thérapeutique relèguent au second plan le paradigme relationnel. Quand la guérison attendue ou possible rassure le narcissisme médical et confère au soignant cette impression rassurante de bienfaiteur, la relation le plus souvent paternaliste est simple et s'impose. Quand la maladie, en revanche, devient inaccessible à la médecine, quand le grand âge ne permet plus d'espoir raisonnable d'une vie autonome ou d'une simple rémission, le modèle biomédical revient en force sur le devant de la scène et le risque est de ne proposer que les trois choix suivants :

- retour à « l'autonomie » du choix par le malade. Ce choix ne peut être effectué que

conformément à ce que pense la société contemporaine. Dans une société dans laquelle la référence est une image de santé physique et mentale, il est difficile d'imposer sa détresse physique et morale inéluctable à son entourage. La courtoisie peut être alors de demander d'abrégé ses jours... Cependant cette autonomie est proposée au moment où le malade le demande le moins. C'est à ce moment, en effet, qu'il souhaite généralement une attitude compassionnelle et accueillante et pas la manifestation revendiquée de son indépendance ;

- décision médicale d'abrégé la vie de ce malade dont la douleur n'a plus de sens et qui serait probablement « délivré » ainsi de ses souffrances et de sa déchéance. Cette « délivrance » est parfois justement souhaitée par l'entourage ;

- au contraire mise en route de l'artillerie médicale, au sens propre du terme, technique, avec investigations endoscopiques, radiologiques, biologiques, cathéters tunnésés multiples, biopsies, prélèvements divers, sonde alimentaire...

Car le vieillard est devenu un « objet de soins ». La dégradation progressive de l'ensemble des systèmes accumule investigations et thérapeutiques au nom d'une médecine qui ne renonce pas. Si elle renonce, elle ne peut être confrontée longtemps à son impuissance.



Le mot « acharnement » n'est plus à la mode. Il est même plutôt employé pour la procréation comme le fait Axel Kahn qui parle « d'acharnement procréatif ». Si l'on ne se réfère plus au concept d'acharnement thérapeutique, dont la connotation péjorative le fait progressivement disparaître du vocabulaire médical, d'autres mots sont venus comme toujours à la rescousse de ce concept écarté : le mot « futility » si difficilement traduisible en français et qui exprime le caractère vain du soin ou d'un traitement, de « thérapie déraisonnable », le mot déraisonnable étant bien vague et chacun aura à cœur de raconter une survie inattendue liée à des soins prolongés au-delà de tout sens.

Nous souhaitons tous une mort paisible, pas nécessairement inconsciente ou brutale. Une mort où les instants sont suspendus dans un autre temps, instants toujours si précieux. Entre l'abandon sans hydratation ni protéines si générateur d'escarres et la sonde alimentaire parfois si nécessaire mais aussi souvent vécue avec angoisse, il y a place pour une approche qui ne fasse plus du modèle biomédical le *sine qua non* du soin. C'est là l'immense changement introduit par quelques équipes de gériatres et de soins palliatifs qui, sans paternalisme ni abandon à l'autonomie du patient, portent un autre regard. Ce regard porté sur celui qui est le plus faible, le plus vieux, le plus désespéré, le plus souffrant, le plus condamné, peut devenir un regard qui accueille et cet accueil est à la source même de la dignité de celui qui souffre. La difficulté et l'honneur de la médecine ne sont pas dans cette dichotomie entre modèle biomédical et modèle relationnel. Le vieillard a autant besoin que l'adolescent ou le nourrisson de la médecine la plus sophistiquée mais il a besoin avant tout que la proposition de cette médecine soit faite dans des termes humainement acceptables.

La dignité de la médecine est dans cette revendication incessante d'une subjectivité de la personne respectée, c'est-à-dire qui ne soit ni réduite à une autonomie factice et cruelle ni à une médecine froide, technologique et instrumentale.

Que la médecine n'oublie pas que nous sommes les hôtes de la vie et que l'humanité forme une communauté où le plus faible a des droits sur le plus fort ! ■

De l'opportunité d'une coordination régionale

La création d'une coordination régionale des soins palliatifs et de l'accompagnement est une étape essentielle de leur généralisation.

Henri Delbecque

Chargé de mission auprès du ministère de la Santé pour un rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, chef de service de médecine interne, hôpital de Dunkerque

Est-il nécessaire de constituer dans chaque région une coordination des soins palliatifs, et de l'accompagnement ? Pourquoi vouloir construire une nouvelle structure alors que certaines associations qui ont été fondatrices et pionnières du mouvement en France, comme Jalmalv et l'Union nationale des associations de soins palliatifs, ont déjà un réseau d'associations sur une grande partie du territoire ? D'autres, comme Alliance en Aquitaine et Pierre Clément en Alsace et Lorraine, sont des associations déjà en partie régionalisées. De plus, toutes ou presque, adhèrent à la Société française de soins palliatifs et d'accompagnement (SFAP) qui les représente et les fédère.

C'est sur l'initiative de la SFAP, à l'exemple du Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie (Grasph) que vient d'être lancé, depuis 1998, un maillage régional en réseau, du mouvement français des soins palliatifs, par création « d'antennes régionales ».

Avant de répondre aux questions du pourquoi et du comment, ce changement structurel poursuit l'objectif principal, celui de viser à permettre, à tous ceux dont l'état le requiert dans tout le territoire français et les départements d'outre-mer, d'avoir accès à des soins palliatifs.

La coordination régionale, un outil du développement des soins palliatifs.

L'organisation du mouvement des soins palliatifs dans chaque région va permettre de réduire les inégalités de développement, de stimuler les ressources, d'associer les acteurs, et de rejoindre l'effort tout récent de régio-

nalisation sanitaire entrepris depuis l'institution des comités régionaux d'organisation sanitaire et sociale (Cross), des schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros), de l'Agence régionale de l'hospitalisation, des conférences régionales de santé et de l'enveloppe régionale. Pour la région, il manquait le maillon des soins palliatifs dans le dispositif médico-social. Pour la SFAP et le mouvement français des soins palliatifs, la régionalisation crée le soubassement territorial et structurel de fonctionnement, de communication, et de cohérence désormais indispensable, après la période militante des vingt premières années.

La coordination régionale devrait se donner comme premier objectif d'associer tous les professionnels de santé à changer de mentalités à l'égard du droit au malade à « être au cœur de l'action ». Elle devrait, d'autre part, participer à l'effort des élus et des administratifs, des membres du secteur associatif et caritatif, et des citoyens de répondre « aux besoins de la population », afin de réintégrer ceux qui vont mourir et les familles endeuillées dans la communauté des vivants, par l'accompagnement.

Les quatre fonctions essentielles de la coordination régionale sont : l'information, la représentation, la participation et la formation.

L'information

Réduire l'écart entre le discours, aujourd'hui la loi du 9 juin 1999, et les réalités, tel est le challenge dans notre pays, pour que le malade mourant ne soit pas, en fait, négligé. La souffrance de la personne gravement malade



Soins palliatifs et accompagnement

dérange et fait fuir. Les intervenants des soins palliatifs doivent s'unir pour s'informer en vue de publier, par exemple, sur l'importance des douleurs, sur les effectifs dramatiquement insuffisants des sections de cure médicale... Ils n'en ont pas l'exclusivité, mais ils ont pour tâche de faire progresser le système de santé vers la qualité, dans la sécurité, même si au bout du compte, il n'y a pas d'espoir de guérison. Il importe que chaque région recense les besoins de cette population de malades et ceux de leur entourage, par des enquêtes et travaux. La démocratie sanitaire qui s'instaure sollicite la transparence et le partage des informations avec les partenaires institutionnels et associatifs comme avec les professionnels et le public.

Le manque de cohésion régionale entre les différents acteurs de soins palliatifs, professionnels de santé et bénévoles, seuls ou en association, doit être comblé par la coordination régionale.

La circulation des échanges d'informations locales et interrégionales, les propositions d'actions, la définition d'objectifs opérationnels, des réunions régionales annuelles, les efforts de formation aux soins palliatifs des étudiants et des professionnels, la formation à l'écoute et au deuil sont autant de chantiers qu'il est nécessaire de préparer ensemble, rapidement.

La représentation

La sensibilisation aux soins palliatifs et de l'accompagnement est l'une de ces actions fortes à mener, rapidement, auprès des responsables de la région.

Aussi le Conseil régional du Nord-Pas-de-Calais, malgré l'absence légale de compétence sanitaire, s'est penché en 1997, en raison de chiffres préoccupants de morbidité et de mortalité supérieurs à ceux des autres régions, sur les problèmes de santé dans le cadre de remarquables Assises régionales de santé. Les perspectives de progrès pour améliorer l'état de santé de la population n'ont pratiquement pas abordé le développement des soins palliatifs. La troisième conférence régionale de santé de 1998 a réparé cette faute due au manque de vigilance de la coordination régionale.

Les soins palliatifs et l'accompagnement n'occupent pas ou pas encore la place qui leur revient, dans les préoccupations des élus, des représentants de l'État, Ddass et Drass, de l'ARH, des maires présidents des conseils d'administration des hôpitaux, des directeurs hospitaliers et de cliniques, des présidents de

commission médicale d'établissement (CME), des représentants de l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (Urcam), du ou des doyens et des responsables de formation, des professionnels de santé, des représentants syndicaux et des fédérations hospitalières publiques et privées, les associations de libéraux, de l'Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (Uriopps), et des Conseils ordinaires moins par blocage institutionnel, que par un manque d'intérêt pour un problème dont ils n'ont pas toujours bien saisi les enjeux. Pourtant l'un des responsables, au cours de ces assises, est convaincu que *« la régulation des dépenses de santé exige à la fois un regard macro-économique (cartes sanitaires, Sros) mais également, si ce n'est surtout un regard micro-économique, le projet médical, la population desservie, [...] l'évolution de la qualité des prises en charge et surtout le comportement du soigné, devenu acteur de sa propre santé »*.

La région sanitaire s'emploie aujourd'hui à réparer les inégalités interrégionales et infrarégionales à investir dans des plans pluriannuels jugés prioritaires selon des pathologies ou selon une réorganisation de l'offre de soins, dans la carte sanitaire, avec le concours des conférences sanitaires de secteur et des membres du Cross. L'ARH arrête, dans le domaine de l'hospitalisation, de nouveaux schémas régionaux de l'organisation sanitaire.

Le deuxième enjeu de la coordination régionale est de pouvoir s'asseoir à la table des discussions pour que les décisions qui sont prises, le soient, sans oublier les soins palliatifs et l'accompagnement. Il faut donc entreprendre de se faire connaître par des démarches préparées et cohérentes dans l'intérêt des patients et de leur entourage.

La participation

Les associations, les professionnels et les bénévoles connaissent le prix de la participation, au quotidien, sur le terrain. La région sanitaire a besoin des représentants et experts en soins palliatifs, pour mettre en œuvre une politique régionale des soins palliatifs. La coordination régionale a besoin des administrations et des structures territoriales pour la généralisation du concept et des pratiques des soins palliatifs. Il convient donc que les institutionnels et les élus invitent la coordination régionale à débattre avec eux de cette politique souhaitée par les uns et les autres.

La conférence régionale de santé publique du Nord-Pas-de-Calais, en 1998, a choisi

comme première priorité, la lutte contre le cancer. Comme dans quatre autres régions (Alsace, Auvergne, Bretagne, Champagne-Ardenne), un programme régional de santé cancer, baptisé « Challenge », a été défini, incluant, dans une démarche globale, les soins palliatifs et l'accompagnement. La coordination régionale a préparé et fait valider onze actions qui portent, entre autres, sur la douleur, la formation des généralistes et des cadres infirmiers, celle des bénévoles accompagnants, le deuil, un réseau expérimental avec les libéraux... Elle est maintenant dans le comité de pilotage de ces actions, qui demandent le suivi, les adaptations et des financements.

La Basse-Normandie, avec la Drass et l'ARH, a créé un réseau régional de la douleur et des soins palliatifs, et une HAD de 32 lits avec l'équipe mobile du CHU de Caen. La Franche-Comté a mis en place un réseau régional de soins palliatifs. Une commission régionale de soins palliatifs a été créée dans le Languedoc-Roussillon avec le concours « du groupe méditerranéen de soins palliatifs ».

L'effort demandé est à la mesure de l'enjeu, celui d'une planification éclairée des structures et des moyens nécessaires, aussi bien dans les zones urbaines que dans les espaces ruraux. Les objectifs opérationnels de cette programmation régionale, sont, à partir des attentes et besoins des malades, des familles, et des soignants, de parvenir :

- à des cofinancements par toutes les collectivités et administrations concernées ;
- à la constitution de coordinations du domicile, avec l'engagement des libéraux en développant les services de soins de proximité, type service de soins infirmiers à domicile et hospitalisation à domicile et les réseaux de médecine de groupe avec des forfaits qui ne soient pas qu'expérimentaux ;
- à la contractualisation de services de soins adaptés à l'accueil des malades en fin de vie, selon les principes de proximité, de continuité, d'efficacité, de qualité et de respect de la liberté du choix de la personne malade ;
- à la sectorisation médico-sociale qui permet l'accès aux soins palliatifs à tous quelle que soit la densité de population ;
- à encourager partout les équipes d'accompagnement.

La formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement

Chacun sait bien les changements d'attitudes et d'aptitudes personnelles et des mem-

bres d'une équipe, rendus possibles par la sensibilisation et par la formation. Celles-ci sont, bien évidemment, à la base et la priorité dans une politique régionale de qualité et de continuité des soins palliatifs et de l'accompagnement. La tâche est difficile, longue, immense, mais enthousiasmante, car il s'agit de progrès en humanité.

Déjà, depuis dix ans, se sont développés dans 24 universités, des diplômes universitaires et interuniversitaires de soins palliatifs aussi bien pour les médecins que pour les soignants, travailleurs sociaux, et les bénévoles. L'engagement, parfois très lourd, des uns et des autres, a permis dans pratiquement toutes les régions, d'introduire et poursuivre cette formation.

Une réflexion de toutes les parties intéressées devrait, dans chaque région, prévoir une intensification de l'effort à faire dans la formation de base des étudiants, de tous les futurs professionnels de santé, pour qu'ils soient au moins sensibilisés, dès le début, à l'esprit et la pratique des soins palliatifs et à l'accompagnement. D'autre part, un plan de rattrapage et de perfectionnement de tous les personnels de santé, dans les hôpitaux, cliniques, institutions, et de tous les soignants du secteur extra-hospitalier devrait être prévu et financé au plan régional.

On le sait, la priorité des priorités, c'est de former et de soutenir les hommes qui s'engagent à prendre soin de quelqu'un et à lui donner — c'est ce qui est aujourd'hui le plus difficile — de son temps et de son attention, pour que le malade se sente soutenu et garde des raisons de vivre sa vie jusqu'à son dernier souffle.

La coordination régionale, un outil à créer

La SFAP a sollicité, il y a un an, quelques personnalités, déjà bien engagées, susceptibles de rassembler un groupe appelé « antenne régionale » capable de servir de relais aux informations et à la communication.

De plus en plus, ces antennes sont le moyen d'une coordination régionale dont nous avons vu l'importance.

Tout ne sera pas bâti en un jour et les empêchements sont des réalités têtues. Et pourtant, ceux qui sont déjà engagés dans la pratique des soins palliatifs, avec des emplois du temps et des contraintes très lourdes, doivent, en plus, prendre en considération la nécessité de la coordination, de l'animation et de la participation à une politique régionale.

L'idée qui prévaut, est de prévoir une or-

ganisation souple, à géométrie variable, travaillant dans la pluridisciplinarité et la collégialité.

Créer une coordination régionale dans chaque région est devenu pour le mouvement français des soins palliatifs et de l'accompagnement, une étape essentielle de leur généralisation sur l'ensemble du territoire.

Cet organisme, à peine né, a des responsabilités régionales dans les quatre domaines de l'information, la communication, la participation, et la formation. Les élus locaux et régionaux des collectivités territoriales, les parlementaires, les représentants administratifs et médicaux ne peuvent plus se désintéresser du sort des grands malades, de celui des familles et de la souffrance des soignants. Les soins palliatifs sont nés du secteur associatif qui ne peut ni être écarté des choix décisifs des Sros, ni étendre ce progrès dans la qualité et l'organisation des soins pour les personnes en fin de vie, sans le concours actif et les financements de ceux qui, au plan régional, décident de l'amélioration de la santé de leur population régionale en tenant compte, aussi, de leurs concitoyens les plus vulnérables. ■



Le rôle des associations

Les associations ont un rôle de sensibilisation du grand public, de garant d'une éthique d'accompagnement. Elles assurent le recrutement et la formation de bénévoles fiables.

Dany Horner-Vallet
Médecin, présidente de l'Union nationale des Associations pour le développement des soins palliatifs (Unaps)
Françoise Glorion
Pédopsychiatre, présidente de Jalmalv Paris-Île-de-France

Dans la dynamique de développement des soins palliatifs qui semble enfin s'accélérer, la nécessité de l'accompagnement n'est plus à souligner. Elle renforce le rôle des associations dont les plus anciennes ont été à l'origine de cette prise de conscience de notre retard concernant les soins palliatifs et la prise en compte de la douleur, donc de l'importance du regard de la société sur la fin de la vie qui tardait à s'affirmer.

À cet égard, deux grands courants semblent indispensables dans les objectifs que peuvent se définir les associations :

- d'une part, la sensibilisation de l'ensemble d'une société qui semblait avoir mis de côté la mort et les souffrances qu'elle engendre aussi bien pour ceux qui l'affrontent que pour ceux qui l'accompagnent et l'affirmation d'une éthique d'accompagnement ;
- d'autre part, la formation et le soutien des bénévoles susceptibles de compléter les équipes de soins en apportant aux malades et à leurs familles leur capacité à accompagner jusqu'au bout.

Sensibilisation auprès du public

L'action dans la société est un préalable indispensable à la réalisation de soins globaux de qualité en favorisant l'évolution des mentalités et des attitudes face à la mort. Elle se fait au travers de l'organisation de conférences grand public, de colloques, d'interventions dans les milieux les plus divers, dans les institutions chargées de la formation et de l'encadrement des soignants sans oublier les enfants et les adolescents en milieu scolaire auprès desquels cette nécessité de réflexion est une étape importante de leur développement

personnel et de leur comportement futur dans ce domaine.

Affirmation d'une éthique d'accompagnement

Les associations ont aussi un rôle de témoins au sein d'une société qui a une responsabilité réelle dans les débats autour des problèmes difficiles de malades incurables en phase terminale où des solutions hâtives, individuelles et non réfléchies risquent encore d'être prises faute d'une réelle connaissance des progrès accomplis dans le traitement de la douleur, les soins globaux de la personne, l'accompagnement et la nécessité d'un travail en équipe.

Les consultations de plus en plus fréquentes des instances de décision (Sénat, Assemblée nationale, ministères, ...) démontrent le rôle reconnu et nécessaire des associations.

Le bénévolat d'accompagnement est la suite logique de ces actions de réflexion, d'information et de sensibilisation.

Rôle dans la mise en place du bénévolat d'accompagnement

Le bénévolat d'accompagnement ne peut être une activité individuelle. L'expérience acquise par les grandes fédérations (Jalmalv, Unasp) montre que le bénévolat d'accompagnement exige une formation sérieuse et s'exerce dans un cadre associatif très structuré.

Si les bénévoles interviennent en collaboration étroite avec les équipes soignantes, ils le font gratuitement et ne dépendent que de l'association dont ils font partie et qui est la seule responsable vis-à-vis des structures de soins.

Les associations ont donc un rôle très important à jouer au niveau de l'institution (ou de la structure de soins) et au niveau des équipes soignantes.

Une convention précisant les engagements respectifs des deux partenaires est signée entre l'association et l'institution. D'une manière générale, l'institution s'engage à accueillir les bénévoles et à donner les moyens matériels (locaux, mobilier...) nécessaires à leur activité. De son côté, l'association s'engage à recruter, former, encadrer et soutenir les bénévoles d'accompagnement dont elle se tient responsable ; c'est à elle de contracter une assurance « responsabilité civile » pour des bénévoles.

Une équipe de bénévoles n'est mise en place que s'il existe déjà une équipe soignante formée aux soins palliatifs et fonctionnant bien. Avant d'introduire une équipe de bénévoles dans une structure de soins, l'association s'assure du bon fonctionnement de l'équipe soignante et prépare l'intégration des bénévoles. Il est important de prendre le temps nécessaire pour que les bénévoles soient bien situés et acceptés (information des soignants, organisation de rencontres soignants-bénévoles et organisation de journées de formation communes aux bénévoles et aux soignants pour leur apprendre à mieux se connaître et leur permettre d'établir des liens). Le rôle des bénévoles doit être bien expliqué aux soignants par l'association en insistant sur les points suivants :

- la présence des bénévoles d'accompagnement est gratuite,
- ils n'ont aucun pouvoir mais aussi aucune obligation de soins,
- ils doivent rester neutres en toutes circonstances.

Le bénévole est libre. Il n'est pas imposé et ne s'impose pas.

- ils sont disponibles ; ils offrent une présence et une écoute,
- ils ont un rôle de relais et de trait d'union essentiel,
- ils établissent une relation indépendante de toute contrainte médicale ou familiale,
- ils sont soumis au même secret professionnel que les soignants,
- ils se sont engagés à venir régulièrement et l'on peut compter sur eux.

C'est ensuite à l'équipe soignante de préciser ce qu'elle attend exactement des bénévoles et les limites de leur intervention. Chaque équipe a ses caractéristiques, son mode de fonctionnement et les bénévoles doivent s'y adapter.

Le bénévolat se vit donc dans un double partenariat : avec l'institution et avec l'équipe soignante. L'association offre une garantie morale à ses partenaires.

Au niveau des équipes de bénévoles

Les associations assurent le recrutement par sélection, la formation, l'encadrement et le suivi des équipes de bénévoles.

Le candidat-bénévole fait acte de candidature auprès de l'association qui a signé une convention avec la structure de soins où il souhaite intervenir. Il lui est demandé d'écrire une lettre indiquant ses motivations et éventuellement de répondre à un questionnaire. Il est ensuite convoqué pour deux entretiens de sélection : le premier avec un bénévole recruteur, le second avec un psychologue ou un psychiatre désigné par l'association. Toutes les candidatures ne peuvent être retenues et le « psy » devra évaluer les aptitudes et découvrir les motivations réelles parfois cachées du candidat.

Préformation ou formation initiale

Avant de l'intégrer dans une équipe, l'association demande au candidat-bénévole de suivre une formation initiale ou une préformation organisée par elle. Le candidat-bénévole qui a suivi cette formation doit signer un contrat moral d'engagement par lequel il s'engage en particulier à exercer régulièrement son bénévolat dans le cadre de l'association, à respecter le secret professionnel et l'éthique des soins palliatifs. Une fois son contrat signé, le bénévole pourra intégrer une équipe de bénévoles placée sous la responsabilité d'un coordinateur.

Le coordinateur ne doit pas être un soignant mais un bénévole appartenant à l'association et reconnu par elle. Il est, en effet, important qu'il garde son indépendance vis-à-vis de la structure de soins. Le coordinateur est souvent lui-même un bénévole d'accompagnement ayant une certaine expérience. Idéalement, il devrait recevoir de l'association une formation spécifique afin de remplir au mieux ses fonctions : animer et gérer son équipe, être l'interface entre l'équipe de bénévole et l'équipe soignante et être l'interface entre l'équipe de bénévole et l'association. Les grandes associations qui ont plusieurs équipes de bénévoles intervenant dans des lieux différents devront aussi avoir un coordinateur général des équipes de bénévoles.

Les associations proposent aux bénévoles en activité une formation continue afin d'approfondir leur expérience d'accompagnement

par des conférences, débats, réunions, séminaires, jeux de rôle... Elles mettent aussi en place des groupes de parole animés par un psychologue et elles demandent à tous les bénévoles d'accompagnement d'y participer. Le groupe de parole est un lieu de ressourcement nécessaire, le fondement même de l'équipe de bénévoles. Il a également une fonction de formation et de soutien. La présence des bénévoles y est obligatoire.

Une contribution reconnue

En conclusion, les associations ont beaucoup contribué au développement des soins palliatifs en France et les plus anciennes sont aujourd'hui bien structurées, reconnues pour leur expérience et leur compétence. Elles doivent continuer à jouer un rôle important dans les domaines qui leur sont propres et elles représentent un maillon des réseaux de soins palliatifs qui commencent à se mettre en place. ■



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 Jalmalv (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 éparpillées 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.

Informer 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. ■