



Les soins palliatifs depuis 20 ans : de la prise de conscience de leur nécessité à la gestion des situations complexes de fin de vie

Vincent Morel
Président de la
Société française
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(SFAP)

Après la loi de 1999, qui définit un accès universel aux soins palliatifs, ce sont 3 plans nationaux de développement des soins palliatifs¹, 4 circulaires d'organisation des soins² ainsi que 3 lois³ qui sont venus compléter le dispositif initié par la circulaire Laroque⁴ de 1986. L'ensemble de ces textes traduit le souci permanent des pouvoirs publics, des professionnels de santé et finalement de la société elle-même d'apporter la réponse la plus humaine possible à la souffrance et parfois à la détresse inhérente aux situations de fin de vie.

Depuis le début des années 1990, des progrès très importants ont été réalisés...

Notre territoire présente aujourd'hui une offre graduée en soins palliatifs assez harmonieuse. Pour autant il persiste des « zones blanches » dans lesquelles l'accès aux soins palliatifs est quasi impossible, et c'est finalement presque un patient sur deux, qui en a besoin, qui n'a pas encore, accès à des équipes de soins palliatifs⁵. Cependant, les structures et organisations, qui viendront compléter le maillage territorial, sont déjà inscrites dans certains schémas régionaux d'organisation des soins. Un des objectifs du dernier plan visait à diffuser la culture palliative par les équipes mobiles de soins palliatifs et les lits identifiés de soins palliatifs. Cet objectif a été globalement atteint à condition que les dispositifs « soient mis en œuvre conformément à la circulaire ». Par ailleurs, dans les champs de l'organisation de l'offre de soins, la création de 26 équipes ressources régionales

1. 1^{er} plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 ; 2^e plan triennal de développement des soins palliatifs 2002-2005 ; programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012.

2. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ; circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs ; circulaire n°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs ; instruction n° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

3. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ; loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

4. Circulaire ministérielle du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en fin de vie résultant du groupe de travail présidé par M^{me} Geneviève Laroque.

5. Rapport Observatoire nationale de la fin de vie 2011.

de soins palliatifs pédiatriques est un progrès considérable, presque unique au monde. Ainsi, chaque enfant, chaque famille a accès à des équipes compétentes au plus près de chez eux. Le rôle des accompagnants bénévoles a été reconnu par la circulaire du 26 août 1986. Depuis 2000, la Caisse nationale d'assurance maladie finance, via une convention avec la SFAP, la formation des bénévoles. Le programme national 2008-2012 avait pour objectif de poursuivre les efforts et de former 7 000 bénévoles par an. Ce but a été atteint dès 2009 et souligne ainsi le dynamisme du bénévolat d'accompagnement au service des personnes malades et de leurs proches.

...Mais il existe encore des axes majeurs d'amélioration

La formation des professionnels a fait l'objet d'un fort investissement, mais le rapport Sicard de 2013⁶ montre l'ampleur des progrès qui restent à entreprendre pour que l'ensemble des professionnels puisse bénéficier d'une sensibilisation suffisante aux soins palliatifs. Est-il normal qu'un étudiant en médecine bénéficie au mieux d'une heure de cours par an sur les soins palliatifs alors qu'il aura une confrontation quasi quotidienne avec la fin de vie lors de son exercice futur ? Le développement des soins palliatifs à domicile a été le parent pauvre du dernier programme. Les réseaux de soins palliatifs n'ont pas eu le déploiement annoncé. La réorientation des actions des réseaux vers la coordination et les incertitudes de financement ont participé au ralentissement de leur développement. On note encore trop de disparités régionales dans l'organisation de la prise en charge à domicile. Pourtant, les citoyens rappellent, enquête après enquête, leur souhait à 70 % de vivre la fin de leur vie chez eux, alors que 70 % des décès ont lieu dans un établissement hospitalier. Les mêmes réserves peuvent être portées sur le développement de soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux. Enfin, l'ensemble des sondages montre l'ignorance actuelle des Français sur le dispositif législatif et l'offre de soins palliatifs. Malgré certaines actions menées dans le cadre de ce programme, plus de 7 Français sur 10 ne connaissent toujours pas la loi Leonetti d'avril 2005 et seuls 2 % de nos concitoyens ont rédigé des directives anticipées.

Au-delà de cette analyse succincte du développement des soins palliatifs depuis 20 ans, les derniers travaux

6. Mission confiée par le président de la République à Didier Sicard, président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

ont fait également émerger une parole citoyenne à travers l'organisation des débats publics⁷. Marqués par des expériences personnelles parfois douloureuses, nos concitoyens expriment une inquiétude majeure vis-à-vis des conditions dans lesquelles ils seront pris en charge au terme de leur vie. Leur ignorance des dispositifs actuels ne fait que majorer leurs craintes. Ils expriment aussi leur volonté d'une plus grande autonomie et d'une participation accrue aux décisions qui les concernent. Cette volonté de mieux maîtriser les conditions dans lesquelles ils seront pris en charge mérite toute notre attention. En ce sens, la loi Leonetti d'avril 2005 aura été un tournant majeur en inscrivant très clairement le refus de l'obstination déraisonnable, le droit au soulagement, la place centrale du malade dans les décisions qui le concernent et l'obligation d'un accès universel aux soins palliatifs. Aujourd'hui, malgré les progrès dans la prise en charge des patients en soins palliatifs, « *il apparaît nécessaire de maintenir une vigilance importante pour ne pas s'arrêter au milieu du gué* ». C'est tout l'enjeu de poursuivre une politique de la fin de vie en France.

La réflexion sur l'organisation des soins ne doit pas occulter le débat sociétal sur la question de la fin de vie

L'idée n'est pas d'enfermer ce débat dans une réponse normative ou idéologique, mais plutôt d'analyser les éléments qui sous-tendent nos positions respectives. Quelles que soient nos convictions, certains éléments sont consensuels et en premier notre propre subjectivité. Si la société construit ses repères par rapport à la question de la mort, chacun d'entre nous est marqué par son histoire personnelle et traite de la question de la fin de vie en partie au regard de son expérience. Ce prisme est à respecter. Cependant, compte tenu des enjeux personnels et collectifs, une réflexion est nécessaire afin de se décaler d'une lecture parfois trop individuelle ou émotionnelle. Le refus de l'acharnement thérapeutique, le refus de souffrir, le souhait de donner une place centrale au malade dans les décisions qui le concernent, la nécessité de développer les soins palliatifs sont autant d'éléments partagés.

Force est de constater qu'il existe un certain nombre de points qui divisent l'opinion. Il est important de prendre conscience que c'est autant avec les éléments qui nous séparent que ceux qui nous réunissent que le débat se construit. Le premier exemple concerne la question de la sémantique. Les discussions montrent des différences majeures sur la définition des mots-clés utilisés comme les mots « euthanasie (passive/active/directe/indirecte) », « suicide assisté », « aide active à mourir », « limitation de traitement ». Le mot « dignité » catalyse également cette confusion sémantique, chacun

voulant se l'approprier pour essayer d'argumenter sa position. « *Mal nommer les choses* », écrit Camus, « *c'est ajouter au malheur du monde*. » Ne contribuons pas à ce malheur et travaillons à clarifier les mots. On note aussi une tension naissante entre la valorisation de la dimension individuelle et l'attention à la dimension collective. Certains s'attachent davantage à respecter des libertés individuelles et d'autres à défendre une solidarité et une responsabilité vis-à-vis des personnes les plus vulnérables (en particulier en évoquant le risque de dérives que pourrait entraîner une dépénalisation de l'euthanasie). Dans une vision devenue utilitariste, des concepts comme dépendance, vulnérabilité, précarité, qui sont inhérents à la condition humaine, sont parfois véhiculés en termes péjoratifs comme pour justifier des pratiques qui amèneraient les plus démunis d'entre nous à demander eux-mêmes leur propre exclusion.

Nos approches éthiques peuvent être divergentes. Cette différence apparaît clairement dans les situations de soulagement de certains symptômes ou de limitation de traitement. Pour les uns, lorsqu'un patient décède suite à une décision médicale, c'est la conséquence du geste qui importe. Ils ne font pas de différence entre l'administration d'un traitement sédatif pour soulager la personne malade, l'arrêt d'une thérapeutique ou l'injection d'un produit létal. Pour d'autres, l'évaluation de la décision passe aussi par une analyse de l'intention du décideur et des modalités concrètes de mise en œuvre de sa décision. La volonté de soulager une personne d'un symptôme, le choix de ne pas prolonger artificiellement son existence diffèrent absolument avec le choix d'arrêter activement une vie humaine. Avant d'envisager les conséquences liées à une modification législative, avec ses risques de dérives et d'extension, avancer dans la réflexion oblige forcément, pour gagner en sérénité et respect, à réfléchir sur les rapports que nous construisons avec l'ensemble des concepts mobilisés.

Des soignants confrontés à des situations complexes

Confrontés quotidiennement à des situations de fin de vie difficiles, les soignants observent que les questions qui se posent gagnent à être inscrites dans la complexité de la personne humaine et des situations cliniques. Leur quotidien est traversé par des rencontres avec des patients en détresse, des familles désemparées et des équipes de soins qui s'interrogent. Chacun, dans la position qui est la sienne, souhaiterait trouver à chaque question qui se pose la solution idéale, celle qui serait reproductible d'une situation à l'autre, celle qui finalement serait rassurante, marquée par la certitude, la justesse, l'objectivité. Malheureusement, la réalité apparaît tout autre. Elle est marquée par la complexité, le doute, la subjectivité, la singularité. Elle nous incite, dans notre démarche soignante, non pas à rechercher une réponse systématique, reproductible, mais plutôt à co-construire dans une confiance réciproque. Cette démarche se traduit dans la loi du 22 avril 2005. Elle permet, dans la très grande majorité des cas, de trouver

7. Débats organisés par la mission Sicard, par le CCNE et par les espaces régionaux de réflexion éthique.

8. Régis Aubry, coordinateur du programme, président du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.



les réponses adaptées, respectueuses des volontés du malade et de ses proches. Cependant, il existe des situations singulières marquées par une complexité toute particulière pour lesquelles une solution apaisante reste difficile à élaborer. Dans ce contexte, il serait illusoire de penser qu'une réponse binaire entre dépénaliser ou pas l'euthanasie (ou le suicide assisté) serait la solution qui viendrait apporter la réponse à toutes les souffrances exprimées lors des débats publics. Au contraire, cette utopie d'un débat clôturé par la loi laisserait probablement désemparés un grand nombre de patients et de familles auxquels nous aurons donné à penser que la question de la mort trouverait toujours une solution, un sens.

Les conclusions des différentes contributions récentes interpellent la médecine sur le regard qu'elle porte sur la fin de la vie. Elles interrogent les réponses

qu'elle tend à apporter aux différentes inquiétudes soulevées par les patients et leurs familles. Mais elles interpellent également la société sur ce qu'elle attend de sa médecine, sur les outils législatifs qui pourraient être mis à la disposition des soignants pour mieux répondre aux difficultés vécues par les malades et leurs proches. Pour autant, compte tenu de la complexité des situations cliniques et de la pluralité des demandes ou repères de nos contemporains, quel dispositif juridique pourrait convenir à tous ? Sans franchir le pas de l'euthanasie et du suicide assisté, continuer à chercher des pistes d'amélioration à nos lois actuelles permettrait de garder le juste équilibre de notre dispositif législatif qui porte sa propre cohérence. En réponse aux inquiétudes de nos concitoyens, cette démarche contribuera aussi à la nécessaire amélioration des pratiques de soins. 