

La France palliative

Mission : diffusion de la culture palliative

Confiée à Madame Marie de Hennezel

Par le Ministre de la santé, de la famille et des solidarités

Janvier 2005

Lettre de mission de Mr Philippe Douste-Blazy

Contexte de la mission

Feuille de route envoyée aux ARH

Calendrier des visites

Bilan général

Initiatives originales

Texte de l'argumentaire utilisé lors des forums

ANNEXE : Bilan du tour de France des régions

Avec mes remerciements

Aux Directeurs des Agences régionales
d'hospitalisation et à leurs collaborateurs

Aux DRASS et DASS

qui ont organisé mes déplacements et m'ont
accompagnée lors des visites et forums de leur
région.

SPSS/SM/MAJN/D469

Chère Madame,

Vous avez bien voulu accepter de mener plusieurs missions à la demande des ministres de la Santé sur la fin de vie et sur les soins palliatifs.

Votre rapport : « *Fin de vie : le devoir d'accompagnement* » sert aujourd'hui de base à l'évolution de l'action des pouvoirs publics et a largement contribué au travail parlementaire qui aboutira dans les prochaines semaines au vote de la Loi sur la fin de vie. Cette proposition de Loi prévoit en particulier, dans ses articles 11 à 14, la création d'une obligation palliative des établissements sanitaires et médico-sociaux, permettant ainsi de rattraper, à court terme, le retard que connaît notre pays.

Je souhaite que vous puissiez poursuivre votre mission et accompagner les Agences Régionales de l'Hospitalisation et les DDASS, en charge des établissements d'hébergement de personnes dépendantes, en leur permettant d'acquérir une démarche palliative et une culture de l'accompagnement qui leur fait encore parfois défaut.

Vous vous attacherez, à suivre la bonne affectation des crédits affectés à ce développement, ainsi que la diffusion des bonnes pratiques issues de la Conférence de Consensus réunie par l'ANAES. Vous participerez à l'élaboration du rapport au Parlement prévu à l'article 14bis de la Loi.

Vous disposerez pour ce faire de la collaboration de la DHOS à laquelle vous serez rattachée, et en tant que de besoin de la DGAS et de la DGS et collaborerez avec le Comité de Suivi du programme national de développement les Soins Palliatifs.

Vous remerciant d'avoir accepté cette mission importante pour la qualité de notre système de soins,

Je vous prie de croire, chère Madame, à l'expression de ma considération distinguée.

Philippe DOUSTE-BLAZY

Madame Marie de HENNEZEL
26, rue du Bouloi
75001 PARIS

Contexte de la mission

A la veille du vote de la loi du 22 avril 2005, le Ministre de la Santé, Philippe Douste-Blazy, qui m'avait associée aux travaux préparatoires de la loi, me confie une mission d'accompagnement de cette loi auprès des tutelles.

Relancé par l'affaire Humbert, le débat sur la fin de vie et la dignité du mourir a permis d'identifier les peurs qui traversent le corps social. Peur de souffrir, peur d'être victime d'acharnement thérapeutique, peur d'être abandonné et de mourir seul.

L'esprit du législateur est alors, au-delà du nécessaire renforcement des structures de soins palliatifs, d'imposer aux établissements de santé et du médico-social l'harmonisation des bonnes pratiques en fin de vie, et de diffuser largement la culture palliative, afin que chaque Français puisse, où qu'il meure, trouver des conditions d'humanité et de dignité pour sa fin de vie.

L'actualité est régulièrement traversée par des faits divers qui montrent que les professionnels de la santé sont encore démunis devant des fins de vie très douloureuses, voire insupportables, et qu'ils ont alors recours à l'euthanasie de manière solitaire et clandestine (manifeste des 2000 médecins déclarant avoir pratiqué l'euthanasie, au moment de la campagne présidentielle).

Nous sommes là devant des pratiques illégales, qui n'ont plus lieu d'être. La loi du 22 avril 2005, « Droits des malades et fin de vie », autorise les médecins à soulager toutes les souffrances en fin de vie, même si les moyens qu'ils utilisent ont pour effet inévitable d'écourter la vie. Néanmoins, elle pose des conditions de bonnes pratiques :

- l'injection létale est interdite,
- les décisions doivent être prises en accord avec le patient et la famille,
- elles doivent être collégiales et transparentes.

Il y a dix ou quinze ans, lorsque les traitements de la douleur et les soins palliatifs n'avaient pas encore fait les progrès qu'ils ont faits aujourd'hui, certains médecins démunis ont pu estimer qu'ils n'avaient pas d'autres moyens de soulager les souffrances extrêmes que de pratiquer l'euthanasie.

Mais aujourd'hui, ce n'est plus acceptable. Toutes les souffrances, même les plus réfractaires, peuvent être soulagées. Affirmer le contraire, comme on le fait tous les jours, est tout simplement faux.

Il faut que les Français, qui expriment légitimement leur peur de terminer leur vie dans des souffrances insupportables, soient rassurés. La loi « Droits des malades et fin de vie » oblige les médecins à les soulager. Ils en ont les moyens et ils peuvent le faire sans recourir à l'euthanasie.

Cependant, il faut reconnaître qu'aujourd'hui beaucoup trop de médecins ne connaissent pas les bonnes pratiques en fin de vie. Beaucoup ignorent ce que la loi leur permet de faire. Ils persistent à croire que l'ultime solution pour apaiser les souffrances terminales consiste à abrégé la vie.

C'est la raison pour laquelle la communication autour de cette loi est un objectif prioritaire.

En me confiant cette mission d'animation de forums de sensibilisation et d'information au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux, les pouvoirs publics ont témoigné la confiance qu'ils font, d'une part à l'analyse que j'ai faite de la situation dans mon rapport « Fin de vie : le devoir d'accompagnement », et d'autre part à ma compétence à communiquer sur ce sujet difficile auprès des professionnels de santé et du grand public.

C'est seulement lorsque les professionnels de santé seront informés de la loi et formés aux bonnes pratiques que la loi Léonetti sera enfin appliquée.

C'est la raison pour laquelle j'ai proposé aux tutelles, qui ont accepté de me recevoir, une trame de visite régionale associant la rencontre avec les acteurs de terrain (USP, EMSP, Réseaux) et l'animation de plusieurs forums inter-hospitaliers, au cours desquels j'ai tenté à la fois de présenter la loi Léonetti, généralement méconnue des professionnels, et de sensibiliser ces derniers à la démarche palliative et à ses enjeux.

Ma lettre de mission me demandait également de veiller à la bonne affectation des crédits alloués au développement des soins palliatifs. Je n'avais pas les moyens techniques de vérifier si ces crédits allaient bien à leur objectif, mais j'ai constaté néanmoins, en allant sur le terrain, qu'il y a un décalage important entre les efforts faits par les établissements et les soignants pour améliorer la prise en charge de la fin de vie, et les moyens dont ils disposent pour assumer cette mission. Notamment dans le champ de la gériatrie et du médico-social. L'article 13 de la loi Léonetti, sur la diffusion de la démarche palliative dans les EHPAD, ne peut être appliqué, faute de moyens humains et financiers.

Enfin, ma lettre de mission me demandait de participer à l'élaboration du rapport au Parlement prévu à l'article 14 bis de la loi. C'est la raison pour laquelle je remets ce rapport à Madame Roselyne Bachelot, au Dr Régis Aubry, Président du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, ainsi qu'à madame Annie Podeur, Directrice de la DHOS.

Proposition de feuille de route pour la visite de Madame Marie de Hennezel, chargée par le Ministre de la Santé et des Solidarités de faire un tour de France pour évaluer l'avancée des soins palliatifs et de la culture de l'accompagnement au sein des établissements de santé, des établissements du médico-social, et des réseaux.

Cette proposition est indicative. Il va de soi que chaque région peut adapter cette feuille de route en fonction de ses besoins.

Dans le cadre d'un déplacement de deux ou trois jours au sein d'une région, il serait souhaitable d'organiser :

I - Plusieurs forums « Fin de vie : le devoir d'accompagnement »

- **au sein d'un CHU**, en présence du Directeur de l'ARH, du Directeur de la DRASS, de la Direction du CHU, d'un représentant de la CME, du Directeur des soins, des responsables médicaux et des cadres de santé des services confrontés à la fin de vie des patients (oncologie, médecine, réanimation, urgences, gériatrie, oncologie pédiatrique), et des équipes de soins palliatifs existantes, des équipes d'aumônerie.

au sein d'un hôpital local, en présence de la Direction, du DRASS, des équipes mobiles de soins palliatifs, de représentants des autres centres hospitaliers ou hôpitaux locaux de la région, de représentants des EHPAD, de maisons de retraite, des services d'HAD et de SSIAD, si possible de médecins coordonnateurs et de généralistes.

Objectif :

Faire le point sur la manière dont la fin de vie est prise en charge dans l'établissement, ou à domicile, le rôle de l'équipe mobile, si elle existe, les améliorations possibles (notamment la demande de lits identifiés, la mise en place de formations appropriées, de procédures de fin de vie).

Informer sur les textes administratifs (textes de loi, recommandations de l'ANAES, Guide de bonnes pratiques de la démarche palliative) qui servent de référence.

Engager une réflexion et un débat sur la fin de vie.

II – Une soirée consacrée à la question de la « mort en réanimation », avec projection du film de Bernard Martino « la mort n'est pas exclue », tourné dans le service de réanimation médicale du CHU de Brest, et discussion autour des questions soulevées par le film (comment un service hautement technique peut assumer les conditions pour un accompagnement de qualité des patients qui meurent et de leurs proches.) **En présence des équipes (médecins et soignants) des services de réanimation et d'urgences de la région.**

III – Une réunion de bilan avec l'ARH, la DRASS, et les autres décideurs (Assurance maladie etc..). Si possible le Doyen de la Faculté de médecine.

En fin de visite : un point presse avec la presse régionale et la presse spécialisée.

Calendrier des visites

Alsace	17 et 18 octobre 2005
Aquitaine	26 et 27 juin 2007
Auvergne	12, 13 octobre 2005
Basse Normandie	15-16 janvier 2007
Bretagne	16-17-18 mai 2006
Bourgogne	8 et 9 juin 2005
Centre	16-17-18 octobre
Champagne Ardennes	30 et 31 janvier 2007
Franche-Comté	12 et 13 février 2007
Haute-Normandie	19 et 20 mars 2007
Ile de France	Soirée-débat à l'Hôpital du Kremlin-Bicêtre – 28 mars 2006 Soirée-débat au Centre Hospitalier Sud Francilien - Mardi 15 mai 2007 Participation au groupe de travail « Ethique et fin de vie » à l'AP-HP
Languedoc Roussillon	13,14, 15 juin 2006
Limousin	12-13 septembre 2006
Lorraine	27 novembre 2007
Midi-Pyrénées	24-25-26 avril 2006
Nord-Pas de Calais	9-10-11 janvier 2006
Paca (Ouest)	5-6 décembre 2005
PACA (Est)	1-2-3 février 2006
Pays de Loire	22-23- 24 mai 2006
Picardie	15 et 16 février 2007
Poitou-Charentes	13 et 14 mars 2007
La Réunion	8 – 11 novembre 2005
Rhône Alpes	9-10 novembre 2006

Organisation des visites

I - Accueil de ma mission

Je tiens à faire remarquer tout d'abord que les tutelles ont remarquablement facilité ma mission, respectant la "feuille de route" que je leur avais proposée. Les directeurs des ARH – sauf en Lorraine - m'ont reçue pour un bilan de l'existant dans leur région et pour me faire part des projets dans le cadre de leur SROS III. La plupart m'ont accompagnée sur les sites que j'ai visités, prenant la parole en introduction des forums, témoignant ainsi de leur forte implication. Ils ont ainsi pu, eux-mêmes, entendre certaines des difficultés ou des besoins exprimés par les professionnels de santé, et s'engager à en tenir compte.

II - Rencontre avec les acteurs de terrain en soins palliatifs,

Elle s'est faite, soit sous la forme de visite des USP ou des EMSP, soit par la participation des acteurs aux forums organisés. Elle a été perçue comme un encouragement et une reconnaissance.

III - 70 forums d'information et de sensibilisation des professionnels de santé

Les établissements de santé (surtout les CHG et Hôpitaux locaux) qui ont accepté d'organiser un forum sur le thème de la fin de la vie et la diffusion de la culture palliative ont mobilisé un nombre important d'équipes de leur établissement, ainsi que des établissements voisins. Par exemple, tous les forums organisés au sein des hôpitaux locaux ont été ouverts aux maisons de retraites du territoire et aux professionnels libéraux. Lorsque le forum avait lieu dans un Hôpital Général, les soignants de services à vocation curative se sont exprimés sur la manière dont ils tentaient de mettre en œuvre la "démarche palliative" dans leur service. Tous les forums étaient pleins, ce qui témoigne de l'intérêt des professionnels de santé pour cette problématique.

Dans la quasi totalité des régions, une table-ronde avec des réanimateurs et des urgentistes, autour de la projection du film de B. Martino "la mort n'est pas exclue", a permis que la question de l'adaptation de la démarche palliative dans ces services de haute technicité, pourtant confrontés de plus en plus aux fins de vie (25% dans les services de réanimation) soit débattue. Ces table-rondes ont attiré beaucoup de professionnels et des représentants d'usagers qui ont porté un regard différent sur la question de la mort en réanimation, découvrant que ces services pouvaient avoir une approche humaine et digne de la mort.

Dans certaines régions, des associations de bénévoles ont organisé, à l'occasion de ma venue, une conférence " grand public ", permettant de sensibiliser ce dernier aux apports de la loi "droits des malades et fin de vie". A cette occasion, j'ai pu constater que la loi n'est pas connue non plus du grand public.

IV - Des points-presse organisés, à ma demande, par les ARH, ont permis de rencontrer les journalistes de la région et de leur demander de relayer des informations concernant l'avancée des soins palliatifs dans la région, et des mises au point concernant la loi Léonetti.

Etat des lieux de l'implantation des structures de soins palliatifs en France

Le développement des soins palliatifs s'est fait, jusqu'à maintenant, sur des estimations sommaires, en absence de toute étude de besoins. Une étude de besoins est actuellement en cours, diligentée par la DHOS et le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs.

I - Le volet « soins palliatifs » étant désormais obligatoire dans le SROS III, la plupart des régions ont multiplié leurs efforts, depuis 2004, pour couvrir le territoire français en structures de soins palliatifs. Malgré cet effort, **il demeure encore une inégalité d'accès aux soins palliatifs.**

Unité de soins palliatifs

Toutes les régions ont désormais au moins une USP financée (mais certaines ne sont pas encore ouvertes). Ce n'est pas suffisant. La plupart des ARH sont d'avis qu'il faudrait au moins une Unité par département. Les refus d'admission, d'après le rapport de la Cour des Comptes, concerne en moyenne 2 malades sur 3.

Les USP existantes ne sont pas toutes dotées de personnels suffisants (seuil minimal acceptable : 1,7 /lit)

Equipes mobiles de soins palliatifs

- Dans la plupart des régions, le nombre d'EMSP correspond aux normes nationales (1 EMSP pour 200 000 h) mais ces EMSP sont réparties de manière inégale. Certains territoires restent non pourvus. De l'avis des acteurs de soins palliatifs sur le terrain il serait nécessaire :
 - de créer une EMSP par hôpital de plus de 400 lits et une EMSP extra-hospitalière par territoire de santé.
 - De renforcer les équipes existantes, bon nombre d'entre elles n'ayant pas les moyens d'assumer leur mission. La circulaire en préparation à la DHOS et le cahier des charges des EMSP qui vient d'être finalisé devraient aider les ARH dans cet objectif.
Ce renforcement est d'autant plus nécessaire que le développement de la culture palliative dans le médico-social, dans les EHPAD et les maisons de retraite, rendra indispensable le rapprochement avec ces équipes mobiles qui relèvent du sanitaire.
 - Les conditions d'hébergement et de location de ces EMSP ne facilitent pas toujours leur mission

- Il serait souhaitable de généraliser la permanence téléphonique expérimentée dans certaines régions (Franche Comté, Paca, Pays de loire, Midi Pyrennées).

Lits identifiés de soins palliatifs

Malgré la montée en charge des lits identifiés, ceux ci restent nettement insuffisants.

- **Le ratio de 5 lits pour 100 000 habitants devrait être revu.** L'étude de besoins diligentée par le Comité national de suivi permettra sans doute de réactualiser ce ratio.
- Pour des raisons financières et sans doute aussi parce que les soins palliatifs ont été financés par le Plan Cancer, **la plupart des lits identifiés aujourd'hui l'ont été dans des services de cancérologie et des services de MCO.**
- **Les structures gériatriques, les SSR et les USLD, qui sont de plus en plus confrontées aux fins de vie des personnes âgées, n'ont pour la plupart pas bénéficié de l'effort national pour la création de lits dédiés de soins palliatifs.** Elles ont pour la plupart une volonté de mettre en place une démarche palliative et leurs personnels sont en demande de formation à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il n'est pas acceptable qu'aujourd'hui la volonté de ces services d'offrir de bonnes conditions de fin de vie ne soient pas valorisée et que leurs efforts ne soient pas soutenus.
- Trop souvent, **les moyens de mettre en œuvre la démarche palliative ne sont pas donnés aux services dans lesquels des lits de soins palliatifs ont été identifiés** (personnel insuffisant, absence de psychologues ou de bénévoles, pas de local pour les proches). **La qualification « lits identifiés » est alors abusive.**
- Il y a des différences d'interprétation autour du concept « lit identifié », malgré les efforts de certains ARH d'élaborer des critères précis. Dans certaines régions, ce concept désigne des lits matérialisés, avec parfois identification d'une « mini USP ». La notion de valorisation de l'activité palliative n'est pas toujours bien comprise.

- Les soins palliatifs à domicile

Les conditions pour une fin de vie à domicile ne sont pas réunies. Une politique de soins palliatifs, qui se donne comme objectif de permettre à chaque personne de terminer sa vie et de mourir dans le lieu de son choix, se doit de tout mettre en œuvre pour favoriser la fin de vie à domicile. Or, celle ci se heurte à de nombreux obstacles :

- **De nombreux territoires de santé ne sont toujours pas pourvus d'un réseau de soins palliatifs.**
- Lorsque le réseau existe, des inquiétudes demeurent sur la pérennité de son financement.

- La rémunération des "référénts soins palliatifs" de ces réseaux n'est pas suffisante et n'incite pas les généralistes et les soignants libéraux à se former aux soins palliatifs.
- Le décret d'application de l'article 5 de la loi du 9 juin 1999 sur la rémunération dérogatoire des professions libérales pour leur intervention au domicile, publié en 2002 n'est toujours pas entré en application.
- **La démarche palliative dans les EHPAD et dans les MAS, qui fait pourtant l'objet d'un article de loi (article 13 de la Loi Léonetti) et d'un décret d'application, peine à se mettre en place.**

Je suis admirative du travail fait dans ces établissements pour améliorer les conditions de la fin de vie. Le décalage entre le niveau de soins et de présence exigé pour une prise en charge digne des personnes âgées en fin de vie et les moyens dont ces établissements disposent, est un des problèmes majeur auquel il convient d'apporter rapidement une solution.

Dans la plupart des régions, ce décalage a été dénoncé. (Notamment lors du forum qui a eu lieu à Saumur sur l'accompagnement de la personne âgée).

Aucun moyen n'a été octroyé à ces établissements pour renforcer leurs personnels, notamment embaucher des psychologues, **et l'absence d'infirmiers la nuit est pour partie responsable des transferts in extremis par le Samu** pour venir terminer sa vie dans les services d'urgences. Le décret du 22 février 2007 autorisant les services de l'HAD à intervenir dans les maisons de retraite devrait néanmoins améliorer cette situation.

Il faut généraliser les conventions entre les EHPAD et les Equipes mobiles de soins palliatifs locales.

Certains EHPAD obtiennent un conventionnement avec l'EMSP locale, c'est le cas par exemple dans le Doubs ou en Alsace, où des EHPAD isolés ont obtenu que les EMSP se déplacent. Dans ce cas, les résidents peuvent rester jusqu'au bout dans leur lieu de vie.

Mais ceci est loin d'être la règle. Par exemple, lors du forum qui s'est tenu à Valence (Rhône-Alpes) une représentation des directeurs des EHPAD du bassin de Valence s'est plaint que l'EMSP de l'hôpital de Valence ne soit pas autorisé, par la direction de l'établissement, à intervenir au sein des EHPAD.

Cette collaboration avec une équipe mobile de soins palliatifs est d'autant plus souhaitée que certaines situations en fin de vie (symptômes difficiles à contrôler, familles très angoissées) conduisent à des hospitalisations en urgence.

Par ailleurs, du fait que le médecin libéral n'est pas rémunéré pour son temps de présence aux staffs multidisciplinaires, il n'assiste généralement pas à ces réunions. **La multidisciplinarité indispensable à la démarche palliative n'est donc pas respectée.** De même la collégialité imposée par la loi Léonetti ne peut être respectée tant que le médecin coordonnateur de l'EHPAD ne sera pas reconnu comme "2° médecin" susceptible d'être consulté.

Dans tous les forums organisés dans les hôpitaux locaux, la question de l'articulation entre le sanitaire et le social a été évoquée. **La diffusion de la culture palliative à domicile et dans les EHPAD passe par le financement de l'interface sanitaire et médico-social.**

L'ONDAM médico social non utilisé pourrait concourir à ce financement. Elle passe aussi par la formation et l'accompagnement des équipes des EHPAD et des HAD.

Enfin, beaucoup de zones en France souffrent d'un problème de démographie médicale, et ceci a, bien évidemment, des répercussions au niveau de la prise en charge des fins de vie dans les maisons de retraite.

A noter l'effort fait par la DGS, la SFETD et la SFAP pour l'élaboration d'un kit de formation « soins palliatifs-douleur » destiné aux personnels des EHPAD. Ce kit a été expérimenté en Picardie et est actuellement diffusé dans le Nord. Il devrait être généralisé à la France entière.

II – Le financement actuel n'est pas à la hauteur des missions données

Bien que ma lettre de mission m'engage à « suivre la bonne affectation des crédits affectés à ce développement (de la culture palliative) » je n'ai pas été en mesure – n'ayant ni la compétence technique ni les moyens de le faire – de contrôler ce volet « financement ». Tout au plus me suis-je enquis auprès des DARH de l'avancée des réalisations prévues dans leur SROS respectif. J'ai, cependant, quelques remarques à faire :

- **Concernant le financement des lits identifiés.**

Etant présente dans l'hémicycle de l'Assemblée Nationale lors de la séance de vote de la loi « droits des malades et fin de vie », j'ai été témoin de l'engagement du Ministre (Mr Ph. Douste Blazy) sur le financement de 3000 lits identifiés en soins palliatifs. La somme annoncée aux parlementaires correspondait à un montant de 13 000 euros par nouveau lit identifié, l'objectif étant d'atteindre 5 lits pour 100 000 h (hors lits en USP) d'ici la fin 2007.

Lors de mes déplacements en région, je me suis rendue compte qu'il y avait beaucoup de flou et d'interprétations différentes autour de la question du financement des lits identifiés. La circulaire financière de 2005 envoyée aux ARH ne faisait pas mention de ce financement de 13 000 euros par lit ! Je l'ai signalé à Xavier Bertrand et au Directeur de la DHOS (Jean Castex).

Une des conséquences de cette situation est que les ARH identifient prioritairement les lits dans les services MCO, leur financement étant alors assuré par la T2A.

Très peu de lits ont été identifiés en SSR (seulement 140 lits en 2007, grâce à une enveloppe de 1 800 000 € en DAF) et aucun en secteur privé et dans les USLD.

Certaines régions, notamment la région PACA par la voix de la Coordination régionale des soins palliatifs, **se plaignent d'un détournement des moyens, dès lors que les moyens accordés aux services qui identifient des lits de soins palliatifs ne correspondent pas à une qualité de prise en charge des fins de vie**. Cet émiettement des moyens est dénoncé. Et les régions en question préféreraient qu'ils soient concentrés sur la création d'une unité de soins palliatifs par département.

- **L'attrait de la T2A a un effet pervers.**

Les établissements sont tentés de demander des lits identifiés, pour des raisons budgétaires. De nombreux cas m'ont été signalés de services ayant demandé des moyens supplémentaires pour assurer la démarche palliative et qui ne les ont pas obtenus. **Il est assez fréquent, par exemple, que le temps de psychologue, demandé par un service qui s'est vu attribuer des lits dédiés, ne soit pas octroyé.** Résultat : la prise en charge palliative n'est pas assurée.

L'autorité des DARH, notamment lors des contrats d'objectifs et de moyens est différemment appréciée selon les régions. Dans certaines régions, l'autonomie des établissements est invoquée par le DARH qui se dit impuissant à contrôler la ventilation des fonds. Dans d'autres régions, au contraire (Pays de Loire, Aquitaine...), le suivi de ces fonds est très rigoureux.

Il faudrait d'une part que **les ARH soient très vigilantes sur le suivi de ces lits et n'hésitent pas à en stopper le financement si le cahier des charges des lits identifiés n'est pas respecté (certains DARH n'hésitent pas à le faire).**

- **D'autre par le financement par la T2A privilégie les hospitalisations brèves, ce qui est en totale contradiction avec le principe même de l'accompagnement.**

A titre d'exemple, l'USP de la clinique Pasteur à Brest reconnaît faire un tri dans la sélection des patients, à cause du problème posé par la T2A. « Les tumeurs cérébrales sont les mal aimés de la T2A ! » Quand les problèmes administratifs imposent un transfert du patient vers un SSR, il y a rupture de l'accompagnement et cela est mal vécu.

- Les USP en moyen séjour ont donc des difficultés financières.

- Les réseaux de soins palliatifs à domicile expriment leur inquiétude quant à la pérennité de leur financement (réduction de la DNDR)

Diffusion de la culture palliative et des bonnes pratiques en fin de vie.

L'esprit du législateur – en votant la loi du 22 avril 2005 – était de diffuser la culture palliative et les bonnes pratiques dans tous les services confrontés aux fins de vie (réanimation, urgences, gériatrie, oncologie, médecine, pédiatrie, neurologie, les EHPAD et le domicile), afin que chacun puisse terminer sa vie dans des conditions dignes et humaines.

Cette culture a du mal à s'installer. Le champ des soins palliatifs est mal connu ou incompris, surtout des médecins, et les pratiques en fin de vie ne sont pas harmonisées.

Il y a plusieurs raisons à cela :

- Une raison culturelle.

Le monde médical est toujours dans un déni de la mort. Il y a un refus de s'investir dans ce temps de la vie, qui renvoie à l'échec médical et à un sentiment d'impuissance.

Le mot « palliatif » est, de l'avis de la plupart des acteurs de soins palliatifs, un mot difficile à assumer. Il fait peur et beaucoup d'EMSP expriment le malaise qu'elles rencontrent lorsqu'elles proposent leurs services. Bon nombre d'entre elles contournent la difficulté en se présentant comme « équipe-douleur » ou « équipe de soins de support ou de soins continus ». La plupart des EMSP se plaignent de n'être appelées qu'au moment de l'agonie, alors qu'un appel plus précoce leur permettrait une meilleure pédagogie des équipes qu'elles viennent appuyer et une meilleure anticipation des situations difficiles.

Ce déni est en partie responsable de l'hétérogénéité de la culture palliative au sein des établissements. C'est la raison pour laquelle **le véritable enjeu est d'amener les professionnels à se mettre autour d'une table et à parler de ce sujet tabou.** Partout où cela est possible, on constate une évolution des mentalités. Seule la parole partagée permet de lutter contre cet aspect inconscient de notre rapport à la mort.

- Les textes réglementaires et en particulier la Loi Léonetti ne sont pas suffisamment connus et compris

Beaucoup ignorent encore ce que la loi leur permet de faire. Ils persistent à croire que l'ultime solution pour apaiser les souffrances en fin de vie consiste à abrégé la vie. Bien que ce produit soit prohibé par les sociétés savantes et que son emploi soit illégal, le KCR est cité, dans nombre de cas, comme étant l'ultime solution.

Lors de la diffusion du film de Bernard Martino "la mort n'est pas exclue", dans la plupart des régions, **la table ronde avec les réanimateurs qui a suivi a confirmé cette méconnaissance de la loi**, et en particulier la difficulté à comprendre la "nuance entre faire mourir et laisser mourir" (lors de la table ronde du 26 juin à l'hôpital Xavier Arnoz de Bordeaux, par exemple).

- Les bonnes pratiques en fin de vie ne sont pas mises en œuvre partout (notamment la collégialité, la transparence des décisions, l'accompagnement des personnes en fin de vie, l'accueil et le soutien des familles).

a) la réflexion collégiale autour des situations extrêmes exigeant des prises de décisions éthiques n'est pas encore intégrée comme une donnée légale.

b) La pluridisciplinarité des équipes – avec l'intégration d'un psychologue et d'une équipe de bénévoles d'accompagnement n'est souvent pas respectée.

c) Les aspects psychologiques de la souffrance des personnes en fin de vie ne sont pas suffisamment pris en compte dans l'organisation des soins. Or, on sait que ces aspects dominent lorsque le mal être du patient, qui a le sentiment d'avoir perdu sa dignité et ne peut partager ses angoisses dans un contexte de déni, conduit à la demande de voir sa vie abrégée (demande d'aide active à mourir).

d) La réflexion d'équipe autour des problèmes posés par l'accueil et le soutien des proches – un item clé dans la démarche palliative – dépend souvent de la culture des responsables. Lorsque ces derniers ne sont pas sensibilisés à cet aspect, aucune mesure n'est prise en faveur de l'accueil et du soutien des proches (aménagement des horaires de visite, local pour les proches, participation aux soins, information sur les symptômes de l'agonie, respect des rituels religieux, soutien aux personnes endeuillées).

Au contraire, lorsque cette réflexion fait partie du projet de service, comme je l'ai constaté, et je donnerai plus loin l'exemple du service de réanimation médicale du CHU de Brest, la qualité de la fin de vie des personnes qui meurent est considérablement améliorée.

e) Enfin les articles de la loi Léonetti concernant **le dispositif de la personne de confiance et les directives anticipées** ne sont pas connus dans les établissements. **Une réflexion sur la manière d'accompagner l'application des décrets d'application de ces articles est urgente**

- **Les situations limites**, telles que celle à laquelle s'est trouvée confrontée l'équipe de Berck dans la prise en charge du jeune Vincent Humbert ont bien sûr été évoquées, lors des forums et en particulier lors des soirées-débat sur la mort en réanimation.

Que faire face à des personnes atteintes d'une maladie chronique inguérissable, ou de plusieurs handicaps majeurs, et qui ne veulent plus continuer à vivre ?

Cette situation mérite toute notre attention. Car beaucoup souffrent du regard que notre société porte sur leur état. Ils ont parfois le sentiment de n'avoir plus leur place dans ce monde, de peser sur leurs proches, et leur solitude est alors extrême.

Faut-il que notre société les aide à mettre fin à leur vie ? Et dans ce cas, faut-il confier aux médecins cette tâche si contraire à leur déontologie ?

Les professionnels de santé qui se sont exprimés, lors de ces forums, estiment que le devoir d'une société démocratique, soucieuse de sa solidarité avec les plus vulnérables, est d'abord d'explorer toutes les réponses humaines et sociales susceptibles de confirmer à ces personnes qu'elles ont leur place dans notre monde et que leur « dignité » n'est pas entamée.

La grande majorité des médecins et des soignants estiment qu'il est de leur devoir de protéger les plus vulnérables, et ne sont pas en faveur d'une modification du code pénal, conscients des dérives possibles d'une loi qui ouvrirait à la possibilité d'éliminer ceux qui nous dérangent. Cette tentation existe déjà chez nos voisins des Pays-Bas et de Belgique, puisqu'on y envisage déjà d'étendre l'euthanasie aux grands dépressifs et aux déments. Pourquoi serions-nous plus prémunis de ce risque que nos voisins ?

Ils estiment néanmoins qu'une fois qu'on s'est posé ces questions, **quelques situations extrêmement rares subsistent, où la personne, malgré l'attention qu'on lui porte, le soin que l'on a d'elle, persiste à demander qu'on la délivre d'une vie devenue insupportable.** L'équipe médicale peut être alors confrontée à un dilemme éthique, et finalement estimer que la solution la plus humaine consiste à transgresser la loi et à donner une aide active à mourir. Cette décision prise collégialement, au terme d'une évaluation sérieuse et d'une réflexion éthique, et présentée comme « le moindre mal », ne devrait pas donner lieu à poursuite.

Comme je le soulignais dans le rapport que j'avais remis à J.F Mattei (p 111) en septembre 2003, *"le recours aux arrêts de vie ne peut pas être justifié sticto sensu, ni admis comme une pratique tout simplement normale. Pourtant, sous certaines conditions, il peut être non seulement justifié, mais déclaré éthique, à condition que son caractère transgressif soit maintenu. Le caractère éthique de l'acte tient à la manière de la faire et de le vivre. Maintenir le questionnement, assumer l'ambivalence, la complexité, le paradoxe de la situation sont des garde-fous contre la tentation de simplifier et de résoudre le problème une fois pour toutes"*.

Il faudra sans doute que nous réfléchissions à l'élaboration d'une circulaire en direction des juges leur demandant de prendre en compte ces situations extrêmes et de ne pas poursuivre des médecins qui invoqueraient la nécessité pour justifier leur décision et leur acte. Cela nous éviterait de modifier le Code pénal.

Rappel des mesures préconisées :

1. Pour réduire l'inégalité d'accès aux soins palliatifs :

- Une unité de soins palliatifs par département
- Une EMSP par hôpital de plus de 400 lits
- Une EMSP extra-hospitalière par territoire de santé
- Un renforcement des équipes existantes pour qu'elles puissent assumer leur mission
- Augmenter les LISP notamment en gériatrie, dans les SSR et les USLD
- Un réseau de soins palliatifs par territoire de santé
- Régler la question du financement des professions libérales délivrant des soins palliatifs à domicile
- Renforcer et former les personnels des EHPAD (notamment présence d'un psychologue et d'un infirmier la nuit)

2. Pour une adéquation entre le financement et l'offre réelle

- Remise à plat du système de financement des soins palliatifs (Voir les préconisations du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs).
- Financement de lits identifiés en SSR et USLD
- Pérennisation du financement DNDR pour les réseaux de soins palliatifs
- Vigilance des ARH dans le suivi des lits identifiés

3. Pour une harmonisation des pratiques en fin de vie et une application de la loi Léonetti

- Un message fort du Ministre de la Santé ou du Président de la République en direction des établissements du sanitaire et du médico-social, pour l'organisation dans des délais très brefs d'un forum intra-hospitalier d'information sur la loi Léonetti et les bonnes pratiques en fin de vie. Ce forum pourrait être animé par un acteur régional des soins palliatifs.
- Ce forum d'information devra être suivi tous les ans d'une table-ronde sur l'évaluation de l'application de la loi Léonetti. Les présidents des CME pourraient être impliqués dans la mise en oeuvre de cette mesure.
- Un plan de formation obligatoire de tous les professionnels de santé de tous les établissements aux bonnes pratiques en fin de vie. Objectif : tous les professionnels doivent avoir reçu cette formation dans les deux ans qui viennent.
- En ce qui concerne les situations limites : une circulaire du Ministère de la Justice en direction des juges leur demandant de prendre en compte ces situations extrêmes et de ne pas poursuivre des médecins qui invoqueraient la nécessité pour justifier leur décision et leur acte

4. Pour informer le grand public et les usagers de la santé

- Demander aux Conférences Régionales de santé de mettre l'information sur la loi "Droits des malades et fin de vie" à l'ordre du jour des conférences.
- Solliciter les CISS régionaux et les associations familiales (UNAF) pour une diffusion de l'information
- Soutenir l'action du Numéro Azur 0811 020 300 « Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler » par une campagne de communication.

Cinq exemples d'initiatives originales

Dans l'annexe qui suit, le lecteur trouvera nombre d'initiatives originales repérées lors de mes déplacements en région.

Mais j'ai choisi de mettre en évidence cinq d'entre elles :

- Une démarche originale d'implantation de la culture palliative dans un hôpital de proximité.
- Un exemple d'accueil et de soutien des familles au sein d'un service de réanimation médicale ayant choisi d'adapter la démarche palliative.
- Un projet de « maison de vie » pour des personnes en fin de vie dépendantes et isolées mais ne relevant pas de soins médicaux lourds ;
- Une expérience originale de soins palliatifs d'urgence
- Une enquête sur l'usage du téléphone dans le contexte du décès d'une personne en l'absence de ses proches

I Exemple d'instauration d'une démarche palliative au sein d'un hôpital de proximité

Au fil de mon tour de France des régions, j'ai pu constater un réel effort pour diffuser la démarche palliative au sein des établissements de proximité (hôpitaux locaux). Celle-ci est le plus souvent initiée par une personne motivée et déjà sensibilisée aux soins palliatifs et à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Cette personne a un rôle moteur indéniable mais on constate que très rapidement plusieurs soignants s'engagent dans une réflexion sur les modalités de mise en œuvre d'une telle démarche. J'ai trouvé, dans certains établissements, une méthodologie intéressante qui pourrait inspirer l'ensemble des établissements de proximité.

Exemple de l'hôpital local de Billom (Auvergne)

L'hôpital dispose de 381 lits, avec un service de médecine (20 lits), un service SSR (14 lits) un service de moyen séjour gériatrique (12 lits) une USLD (139 lits), un EHPAD (159 lits) et une MAS (40 lits).

En 1999, un médecin gériâtre constatant le malaise des soignants frustrés face aux nombreuses fins de vie qu'ils ne savent pas accompagner, stimulée par la loi du 9 juin 1999, propose de monter, au sein de l'hôpital, un groupe de réflexion transversal, baptisé Groupe référent de soins palliatifs et d'accompagnement (GRSPA).

Il s'agit d'une structure originale - je ne connais pas d'autres exemples - , d'un groupe pluridisciplinaire de 15 personnes volontaires (médecins, IDE, AS, ASH, paramédicaux, personnel de nuit), qui ont commencé par se former ensemble (10 jours aux S et accompagnement) + 4 jours de formation à la méthodologie.

Le GRSPA a été adopté par la CME et le CA de l'établissement en 2001.

Les objectifs du GRSPA :

- 1- Harmoniser les pratiques (réflexion commune, mise en place d'un langage commun, conception de protocoles communs)
- 2- Faire évoluer le projet d'établissement (signature d'une convention avec l'Equipe Mobile de soins palliatifs du CHRU, demande de lits identifiés, mise en place d'une formation en soins palliatifs pour l'ensemble des personnels de l'établissement)
- 3- Former à terme l'ensemble du personnel de l'établissement à l'accompagnement de la fin de vie

Méthode de travail

- travail en sous groupes sur des micro projets (documents de réflexion, protocoles, mise en place des protocoles dans les services, travaux d'évaluation)
- 3 à 4 réunions plénières par an pour présenter le travail fait en sous groupe, valider les protocoles, évaluer les activités, se répartir le travail.
- Un président est désigné pour 3 ans. Il est l'interlocuteur privilégié des différentes instances et des organismes extérieurs (DDASS, ARH, EMSP, SSIAD, CLIC)
- Une secrétaire de l'établissement assiste aux réunions plénières et conserve les documents du groupe.

Exemples de travaux

- diffusion de documents de réflexion pour clarifier les mots et les pratiques (soins palliatifs Euthanasie, arrêt de traitement)
- diffusion d'un protocole "évaluation de la douleur"
- demande d'un poste de psychologue pour un groupe de parole et élaboration d'un profil de poste
- Proposition de rénovation de la morgue
- Dépôt d'un dossier de demande de lits identifiés (2005)
- Réflexion sur les pratiques au moment du décès (annonce, vêtements etc..)
- Réflexion sur la prise en compte des rites religieux

Le GRSPA a largement contribué à la diffusion de la culture palliative au sein de l'hôpital, grâce à la forte implication de la direction, l'investissement du personnel.

Au moment de ma visite (septembre 2005) 40% du personnel (y compris du personnel médical libéral) était formé. 6 lits identifiés avaient été demandés (je crois que 2 seulement ont été reconnus) et une convention était signée avec l'EMSP du CHU. Un mi-temps de psychologue était demandé pour le soutien des soignants.

La constitution d'un Groupe référent de la démarche palliative - différent d'une EMSP, car il s'agit d'un groupe de réflexion pluridisciplinaire - au sein d'un hôpital de proximité me semble être un levier important de la diffusion de la culture palliative. Comment pourrait-on inciter les directions de ces établissements à favoriser ce type de démarche?

II Exemple d'accueil et de prise en charge des familles dans le cadre de la démarche palliative dans un service de réanimation

Lors de ma visite du service de réanimation médicale du CHU de Brest, la procédure mise en place pour l'accueil et le soutien des familles de patients en fin de vie m'a été présentée par J.M Boles et Anne Renault.

Conscients du stress que peut représenter pour une famille de voir mourir un des leurs dans un service de réanimation, conscients de l'impact de ces moments dans le déroulement du deuil, l'équipe de réanimation médicale du CHU de Brest a décidé de permettre à la famille et aux proches des personnes hospitalisées dans leur service « d'avoir toute leur place ».

« Comme la majorité des services de réanimation adulte, nous avons un temps de visites restrictif (2heures/jour) et il existait peu de déviance aux règles de fonctionnement même pour les familles de patients en fin de vie («*service fermé*»). La plupart des patients décédaient sans la présence de leurs familles. Les soignants avaient le sentiment alors de ne pas répondre à l'attente des familles dans ces moments douloureux.

Depuis janvier 2001, nous avons instauré des mesures qui sont systématiquement proposées à la famille lorsqu'un patient est en fin de vie («*service ouvert*») :

- Libre accès au service (24h/24)
- Pas de port de « surblouse » par les familles
- Aucune limitation du nombre de personnes dans la chambre du patient
- Possibilité pour un membre de la famille de dormir dans le service
- Mise à disposition de la famille d'une pièce («salon des familles») avec boissons, friandises ...
- Assouplissement du planning de soins afin de préserver l'intimité du patient et de sa famille tout en maintenant une qualité de nursing
- Proposition à la famille de pratiquer un rite religieux
- Possibilité pour la famille de diminuer la lumière, de mettre de la musique ou toute autre mesure qu'elle désire
- Dans la journée, disponibilité du médecin senior et de l'équipe paramédicale qui accompagnent la famille (relais ensuite par l'équipe de nuit et le médecin de garde)

Une évaluation de cette nouvelle pratique a été effectuée auprès des soignants et des familles de patients décédés en réanimation entre janvier 1999 et décembre 2001.

Les familles de personnes décédées dans le service entre 1999 et 2001 ont été interrogées par courrier : 70 réponses individuelles ont été reçues sur 196 courriers expédiés, soit 35.7% de réponses.

Parmi ces personnes, 35 (soit la moitié) ont bénéficié d'une ouverture du service sans restriction (« service ouvert ») et ont pu rester auprès de leur parent lors de ses derniers moments de vie. Dans ces conditions, les familles rapportent que la communication avec les soignants était alors meilleure (76.5%) du fait d'une plus grande disponibilité des soignants (67.7%) par rapport à la période précédant la fin de vie pendant laquelle les horaires de visites étaient restreints. Dans ce contexte, 70% des familles estiment avoir été préparées au décès de leur proche et utilisent des mots comme "calme", "loyauté" et "compassion" pour l'exprimer.

Vingt-neuf personnes (42%) n'ont pas bénéficié de cette liberté (« service fermé ») : 87.5% d'entre elles expriment à posteriori une grande souffrance du fait de leur absence auprès de leur proche au moment du décès. Cette souffrance, souvent exprimée avec une certaine violence verbale, perdure jusque 3 ans après le décès et semble retentir sur le cheminement du deuil des ces familles. Pour ces personnes, le degré de satisfaction sur l'accueil, au moment du décès, est alors très inférieur (37.5% de personnes satisfaites).

Tous les soignants étaient favorables à l'ouverture du service aux familles dans ces situations de fin de vie. Les soignants ont alors eu l'impression que la communication avec les familles était meilleure avec des relations plus humaines et qu'ils consacraient plus de temps aux familles sans retentissement sur les soins. Spontanément, les soignants ont su modifier l'organisation des soins pour répondre à l'attente de ces familles.

Dans ces situations de fin de vie, nous avons interrogé les familles ayant connu un service ouvert sur l'importance qu'elles portaient à la non limitation du nombre de proches présents simultanément dans la chambre, à l'accès à la chambre en "civil" sans blouse et à la diminution du nombre de passage des soignants. La majorité des personnes ayant répondu qu'elle ne souhaitait pas plus de proches présents simultanément dans la chambre (60,2%), n'était pas gênée par le port de la blouse (72%) et ne souhaitait pas voir diminuer le nombre de passage de soignants (59%).

La famille, lors d'une fin de vie, a besoin d'une équipe compétente techniquement, capable de tisser des relations humaines et chaleureuses, qui entende et respecte ses désirs et ceux de son proche. Cela commence par un assouplissement des règles de fonctionnement du service de réanimation en leur laissant la possibilité de rester en permanence lors de la fin de vie de leur proche.

Il n'existe pas de règles stéréotypées de l'accompagnement, tout doit être ajusté en permanence entre la famille et les soignants. Ecouter, respecter, soutenir et proposer sont les mots clés de cet accompagnement sans rien imposer. Alors la famille, pourra peut-être dire que « cela s'est bien passé » malgré la douleur du deuil et les soignants auront ce sentiment de reconnaissance, indispensable pour que vivent les équipes de soins.

C'est dans cette démarche que s'inscrit l'ouverture de notre service lors des fins de vie des patients afin que les familles aient le sentiment d'avoir vécu pleinement ces derniers temps et qu'elles puissent alors vivre leur deuil. Vivre avec une blessure qui ne sera pas une blessure « mortelle »

III -Projet de création à titre expérimental d'un lieu d'accueil pour les personnes en fin de vie en Franche-Comté

Laure HUBIDOS, présidente de l'association Cape Diem RCH, est l'initiatrice d'un projet visant à créer en Franche-Comté, une « Maison de vie », lieu d'accueil pour des personnes en situation de soins palliatifs, mais ne nécessitant pas de soins médicaux lourds et ne pouvant pas retourner à leur domicile.

Depuis près de trois ans, c'est avec le soutien et l'appui du Docteur Régis Aubry, Président du Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs et Chef du Département Douleur/Soins Palliatifs du CHU de Besançon, que l'association Carpe Diem travaille à la mise en œuvre de ce projet expérimental qui a d'ores et déjà reçu le soutien de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) et du Conseil général du Doubs.

De nombreuses personnes en fin de vie ne relevant pas d'une prise en charge hospitalière sont néanmoins hospitalisées. Par ce qu'elles sont en situation d'isolement social ou familial, parce qu'elles ne sont plus autonomes. Le domicile peut s'avérer inadapté. Il manque donc dans ces circonstances un maillon entre l'hôpital et le domicile.

Une des particularités de ce projet réside dans le fait qu'il se situe à la croisée entre les champs sanitaire et social et implique directement la société civile ce qui en fait un projet innovant puisque aujourd'hui aucune structure de ce type n'existe encore.

La «Maison de vie », dans le cadre de l'expérimentation, aura une capacité d'accueil limitée à 10 personnes ceci afin de garder une certaine « intimité » et tout le caractère humain nécessaire à la démarche.

Organisée comme une véritable maison d'habitation, lieu de vie proprement dit, cette structure se rapprocherait ainsi plus de la Maison d'Hôtes que de la maison de repos ou d'une structure hospitalière. La « Maisons de vie » sera avant tout un lieu de résidence où *la solidarité et le soin de l'autre* seront les principaux moteurs.

Elle sera implantée dans le Doubs, dans un milieu urbain mais dans un lieu calme avec jardin.

Au-delà de l'accueil, ce nouveau concept privilégie l'accompagnement et le bien être des personnes en les considérant comme des êtres humains VIVANTS et totalement intégrés dans la société. Cette conception s'inscrit en réalité dans un courant de pensée moderne se traduisant dans des lois récentes par un réel questionnement sur les droits de la personne malade.

Le personnel de la maison sera composé d'une équipe d'auxiliaire de vie et d'aides soignants qui assurera le suivi des soins médicaux en lien avec les médecins traitants et infirmiers des résidents qui interviendront au sein de la maison au même titre qu'au domicile.

Un cadre de santé sera également membre de l'équipe du personnel. La maison de vie sera sous la responsabilité d'une personne chargée de l'organisation, de l'animation et de la coordination qui sera assurée par Laure HUBIDOS, responsable et initiatrice du projet.

Toutes les soins seront assurés, comme au domicile des malades, par des intervenants extérieurs (médecin traitant, infirmier libéral, kiné, psychologue..)

La permanence et la veille seront assurés 7jours/7, 24h/24.

Une importante mobilisation bénévoles (bénévoles d'accompagnement et bénévoles d'animation) sera nécessaire.

"70% des français interrogés il y a quelques années sur leur souhait en matière de lieu de fin de vie ont répondu que le domicile était le lieu idéal. Plusieurs études ont montré dans la même proportions que les personnes étaient en réalité institutionnalisées pour la fin de leur vie. Ce hiatus pose une question d'ordre philosophique sociologique et politique. I met en évidence un irrespect ou une incapacité de notre société à respecter ses propres souhaits concernant les conditions de la fin de la vie. Cette incapacité peut traduire un certain degré de déni de finitude : le système est pensé comme si la vie n'avait pas de fin, comme si tout pouvait relever du soin.

La conséquence de ce possible déni est une inadaptation et une inadéquation au niveau de l'offre de soin et d'accueil des personnes en fin de vie. Dans les faits, la seule offre faite aux personnes malades et à leurs proches est souvent l'hôpital. Or la grande majorité des fins de vie ne relève pas de l'hôpital. Dans la période palliative d'une maladie, seules les complications d'ordre médical, ou les états de souffrance réfractaire générés par la fin de vie peuvent justifier une hospitalisation. En réalité, c'est souvent la perte d'autonomie qui, interdisant le maintien à domicile souhaité, aboutit à une hospitalisation de notre point de vue injustifiée, coûteuse et ne répondant pas à l'attente réelle de la personne ou de ses proches." écrit Laure UBIDOS.¹

Cette première expérience proposée dans le Doubs pourrait être l'occasion d'une véritable étude de besoins au plan quantitatif menée à l'échelle de la région. Ce travail de recherche pourrait être mis en œuvre avec la maison de santé publique (regroupant l'Observatoire Régional de la Santé, l'Institut Régional du Vieillissement, les associations d'usagers de la santé et la Fédération des Réseaux de Santé), le réseau régional de soins palliatifs et le centre de recherche clinique du CHU de Besançon.

Au terme d'une période d'évaluation de 5 ans, cette démarche pourrait être étendue aux 3 autres départements, à raison d'une structure par département, de manière à permettre un maillage géographique équilibré.

L'objectif à terme est d'étendre la démarche à l'ensemble du territoire national.

IV - Une expérience originale de soins palliatifs d'urgence (Cannes, Grasse, Antibes)

Un des obstacles au maintien à domicile « jusqu'au bout » consiste dans l'apparitions de complications aiguës (troubles respiratoires, troubles de la conscience, hémorragies, recrudescences douloureuses) difficiles à gérer. Ces complications sont sources d'angoisse. Le patient, sa famille ou l'équipe de soins à domicile font alors appel au SAMU et ces appels

¹ Contact "Maison de vie" : Association Carpe Dieum RCH - Laure HUBIDO - 10 rue des ST Martin - 25000 Besançon.

aboutissent souvent à une hospitalisation. Cette nouvelle orientation prise dans l'urgence présente de nombreux inconvénients : culpabilisation de la famille, sortie du malade de son lieu familial, parfois décès rapide à l'hôpital.

Dans le cadre d'un protocole de recherche au titre d'un Projet Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) mené au CHU de Nice, à l'instigation et sous la responsabilité du Dr Jean-François CIAIS (médecin au SAMU de Nice et conseiller technique auprès de la croix rouge), une équipe d'urgence en soins palliatifs à domicile a été mise en place courant mars 2002.²

L'équipe qui assure une permanence 7 jours/7 et 24 heures/24 est constituée d'une infirmière et d'un bénévole. Son intervention est déclenchée par le centre 15 selon des critères bien déterminés sur demande d'un médecin (médecin urgentiste ou SMUR). Elle intervient à domicile. Elle y rejoint un médecin qui établit une prescription. Le rôle de cette équipe est de rester auprès du patient, chez lui, et de l'accompagner en lui prodiguant les soins nécessaires.

Elle a un triple rôle :

- Assurer les soins au patient
- Assister le patient dans ce moment difficile
- Assister la famille ou l'entourage.

Quatre modalités évolutives sont possibles :

- L'état du malade s'améliore : l'équipe quitte le domicile, le patient est pris en charge par sa structure habituelle.
- L'état du patient reste critique. L'équipe ne quitte le domicile que si l'entourage semble pouvoir gérer à nouveau la situation.
- La situation devient ingérable à domicile : le patient est hospitalisé après concertation.
- Le patient meurt et l'équipe accompagne la famille en lui prodiguant écoute, réconfort et conseils. Elle peut rester jusqu'à la mort du patient si la famille le souhaite.

L'équipe du SISUP assure les transmissions aux soignants habituels.

Les résultats après 6 mois de fonctionnement ont mis en évidence une satisfaction des familles (90% de satisfaction) qui ont pu bénéficier de ce service. Le pourcentage d'hospitalisation en urgence est passé de 48% à 12%. L'économie générée par la diminution de l'hospitalisation devrait pouvoir financer le système.

Les soignants habituels apprécient ce service, de même que les équipes du SAMU qui pensent que ce service répond à un réel besoin.

Ces résultats plaident en faveur d'une pérennisation du SISUP avec plusieurs propositions possibles :

- extension du secteur géographique à l'ensemble du département
- extension de la population concernée : pédiatrie, personnes âgées en maisons de retraite.

² Urgences chez les patients en soins palliatifs à domicile – Jean-François Ciais – La Presse Médicale – 15 juin 2002.

V - Enquête sur l'usage du téléphone dans le contexte du décès d'une personne en l'absence de ses proches.

Marc Guerrier, Vincent Indirli, Dominique Poisson, José-Luis Caravias, Lucie Hacpille, Simon Assoun, Anne-Cecile Violland, Emmanuel Hirsch.

J'ai souhaité faire état de cette enquête originale qui m'a été présentée lors du forum organisé au CHU de Grenoble, le 10 novembre 2006.

Elle contribue, à mon avis à faire évoluer les pratiques liées à l'usage du téléphone dans les services confrontés à la mort de leurs patients.

Les repères donnés dans cette enquête, étant donné l'absence de procédure réglementaire pour l'appel au téléphone des proches d'une personne qui vient de décéder, sont à prendre en compte pour les bonnes pratiques en fin de vie.

D'un point de vue moral, il peut exister une tension entre l'impératif de véracité ou de vérité sur un fait avéré et la prise en compte de la vulnérabilité de la personne à qui l'on annonce un décès. Il s'agit donc de savoir s'il est moralement acceptable d'affirmer ou de laisser croire pendant un intervalle de temps, à une personne qu'une autre est toujours vivante alors qu'elle ne l'est plus. D'un point de vue pratique, le choix de l'interlocuteur appelant peut faire question, ainsi que les moyens utilisés. D'une façon plus générale, la manière dont une communication téléphonique s'inscrit dans le processus d'une relation au moment d'annoncer un décès ainsi que les repères éthiques qui s'y rattachent représentent un sujet de réflexion potentiellement utile pour les professionnels confrontés à ces situations.

89 questionnaires rédigés par 24 médecins et 65 infirmières ont été analysés. Parmi les répondants, 11% seulement disent avoir reçu une formation sur l'annonce du décès en général.

Voici les conclusions de cette étude :

"Le choix de l'appelant et du destinataire de l'appel ainsi que la teneur d'une communication téléphonique après le décès d'une personne en l'absence de ses proches ne sauraient répondre à des pratiques totalement codifiées. Pour autant, l'identification de repères stables doit permettre d'éviter la survenue de situations discutables ou délétères pour les proches et/ou les professionnels et d'améliorer les conditions des annonces. Les points suivants reflètent l'opinion des auteurs, et peuvent constituer la base d'une discussion, au sein d'un service, entre les acteurs concernés qui peuvent alors évaluer leur pertinence à la lumière d'arguments ou de contre-arguments.

(1) Ne pas minimiser l'importance de l'appel téléphonique : même si l'information du décès n'y est pas donnée, il participe des événements qui font partie de l'annonce et de l'accompagnement.

(2) Ne pas mettre le professionnel qui appelle en situation de difficulté : la personne doit être suffisamment formée, expérimentée ou accompagnée pour cet appel.

(3) Adopter un principe de prudence vis-à-vis des téléphones mobiles : le destinataire de l'appel peut se trouver dans une situation pratique où la réception d'une nouvelle difficile est trop délicate, voire dangereuse (voiture). Il est souhaitable de disposer d'un numéro de téléphone fixe et de l'utiliser préférentiellement.

(4) Anticiper dans toute la mesure du possible les stratégies de communications les plus adaptées avec les proches de la personne.

- (5) Nous plaidons en faveur d'une annonce en plusieurs temps, sans toutefois que le professionnel qui téléphone laisse entendre que la personne est toujours en vie. Cette position est délicate, mais nous semble préférable au motif de la préservation d'une relation de confiance, qui serait compromise par la possibilité de communiquer de fausses informations. Nous pensons qu'il est préférable que le professionnel s'efforce d'insister pour poursuivre le dialogue en face à face, en ne donnant qu'un minimum d'information au téléphone.
- (6) Privilégier l'appel par un des professionnel ayant une relation de confiance bien établie avec l'interlocuteur, plutôt que désigner l'appelant d'abord en fonction de son appartenance professionnelle. L'annonce du décès lors de l'entrevue à l'arrivée des proches devrait être faite en revanche par le médecin, éventuellement en présence de l'infirmier qui connaît la famille.
- (7) S'agissant de l'annonce du décès et de l'usage du téléphone au sein du service, évaluer régulièrement les pratiques en se fondant sur l'expérience acquise.
- (8) Etablir un document écrit reprenant les règles de conduites adoptées par le service pour ce qui concerne l'appel des proches après un décès
- (9) Dans toute la mesure du possible, adresser un avis d'aggravation aux proches avant le décès de la personne
- (10) Former les personnels médicaux et paramédicaux aux enjeux de l'annonce du décès.

Conclusion

Cette courte étude d'opinion de 89 professionnels dans 6 services différents indique des pratiques et options variées s'agissant de l'usage du téléphone pour appeler les proches d'une personne après son décès. Quatre responsables sur les six services indiquent qu'une réflexion pratique sur ce sujet serait pertinente. Les habitudes en vigueur localement peuvent certainement faire l'objet de discussions au niveau de chaque service : produire des règles trop contraignantes peut s'avérer délétère, car les contextes diffèrent radicalement. Pour autant, l'attention portée aux fondements de la relation de confiance, et le respect de la vulnérabilité des personnes peuvent servir de guide dans une réflexion qui doit, pour être pertinente, intégrer non seulement les modalités de l'usage du téléphone, mais également l'annonce et l'accompagnement des proches d'une personne soignée à l'hôpital jusqu'à son décès."

Texte de l'argumentaire utilisé lors des forums

Fin de vie : la diffusion de la culture palliative

Longtemps, parce que les traitements de la douleur n'avaient pas encore fait les progrès que l'on connaît aujourd'hui, parce que les médecins hésitaient à arrêter les traitements et continuaient à imposer des examens et des traitements pénibles, au delà du raisonnable, on a pu penser que la seule manière d'abrèger les souffrances en fin de vie était d'abrèger la vie. Cela se faisait évidemment dans la clandestinité, et celle-ci a été à juste titre dénoncée ces dernières années.

Aujourd'hui, nous n'en sommes plus là. Les soins en fin de vie ont fait des progrès remarquables. Des équipes courageuses ont montré que l'on peut assister un mourant, "l'aider à mourir" sans pour autant donner la mort. Une mort humaine et digne est donc possible sans recourir à l'euthanasie.

C'est parce qu'ils l'ont compris que les parlementaires ont voté la loi du 9 juin 1999 permettant à tous ceux qui en relèvent d'accéder aux soins palliatifs. C'est parce qu'ils l'ont compris que nos précédents ministres de la santé, au delà des clivages politiques, ont développé les soins palliatifs. Deux plans successifs ont permis de créer de nouvelles unités, des équipes mobiles, et de développer les réseaux de soins palliatifs à domicile. Les Agences régionales d'hospitalisation sont chargées d'achever le maillage du territoire français dans les années qui viennent.

Meurt-on pour autant dans des conditions de dignité et d'humanité dans notre pays? Rien n'est moins sûr! Le renforcement des soins palliatifs n'a pas suffi à nous rassurer sur ce point. La peur de mal mourir, de souffrir, d'être victime d'un acharnement thérapeutique ou de mourir seul que nos contemporains expriment chaque fois qu'un sondage leur donne l'occasion de le faire, témoigne du chemin qui reste à parcourir. Régulièrement des faits divers montrent que la question de la dignité et de l'humanité des fins de vie n'est pas résolue.

Tout le monde n'est pas logé à la même enseigne. On peut espérer une mort digne et humaine, accompagnée, là où les soins palliatifs ont pénétré, ailleurs, on assiste à une mort jugée indigne par les familles et les soignants, parfois délivrée, peut-être même expédiée, là où les patients disent « finissons-en » parce qu'ils souffrent et se sentent abandonnés.

Cette hétérogénéité des pratiques est d'ailleurs utilisée comme un argument par les partisans d'une loi dépénalisant l'euthanasie. "Puisque les soins palliatifs n'existent pas partout, donnons au moins la possibilité à ceux qui le demandent d'être soulagés de leurs souffrances en abrégant leur vie", entend-on.

Nous pouvons nous féliciter que la mission parlementaire conduite par Jean Léonetti ait accepté de se mettre à l'écoute et de comprendre la complexité des problèmes soulevés par

la fin de vie. Résistant aux sirènes venues des Pays Bas, de la Belgique, ou de la Suisse, elle a cherché une voie originale, une voie française. En cherchant le consensus, elle a évité de diviser notre pays sur une question dont les enjeux pèsent lourd.

En votant la loi du 22 avril 2005 : « Droits des malades et fin de vie » les parlementaires ont exclu toute dépénalisation de l'euthanasie mais ont consacré un "un droit au laisser mourir". Cette loi renforce le droit d'une personne de demander qu'on arrête un traitement qui la maintient en vie, alors qu'elle souhaite mourir. Elle permet au médecin de respecter ce refus de soins, sans risque d'être exposé à des poursuites pénales, s'il se conforme aux règles de bonnes pratiques.

Ce texte consensuel représente un progrès tant pour la liberté des personnes que pour la clarification des pratiques médicales en fin de vie.

Mais ce texte va plus loin. Le droit de refuser un traitement doit être assorti du droit d'être soulagé et accompagné. Que signifierait arrêter une ventilation ou une alimentation artificielle, sans veiller à ce que la personne s'éteigne doucement, sans souffrir, entourée des siens?

Les parlementaires ne s'y sont pas trompés puisqu'ils ont consacré les quatre derniers articles de la loi à l'obligation de diffuser la démarche palliative, et de former les professionnels de santé confrontés aux fins de vie.

Car cette culture de l'accompagnement est loin d'être présente dans tous les services où l'on meurt, dans les services de médecine ou d'oncologie, mais aussi en réanimation où le taux de décès atteint aujourd'hui le pourcentage de 25%. Les services des urgences, enfin, sont de plus en plus souvent confrontés à la mort des personnes transférées la nuit ou les week-ends, depuis le domicile ou les maisons de retraite qui n'assument pas leur devoir d'accompagnement.

Nous nous demandons comment sensibiliser les professionnels de santé à cette démarche palliative. Comment les aider à évaluer leurs besoins en formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement, leurs besoins en terme de soutien d'équipe (soutien psychologique, aide à la décision, réflexion éthique). Comment les aider à mettre en place une réflexion sur l'accueil et le soutien des familles (particulièrement déficients dans certains services), et l'intégration de bénévoles d'accompagnement.

Certes les textes existent - le Guide de bonnes pratiques de la démarche palliative et les Recommandations de l'ANAES, issues de la Conférence de Consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches - mais la plupart les ignorent encore et ne se les sont pas appropriés.

Plusieurs conditions semblent nécessaires :

1°) d'abord, clarifier les mots et les pratiques.

Beaucoup de professionnels de santé confondent encore : alléger les souffrances d'un mourant et mettre délibérément fin à sa vie.

Cette confusion a été largement entretenue par les médias, notamment dans le traitement médiatique des affaires récentes. Il est inacceptable aujourd'hui que l'on continue à qualifier d'euthanasie passive la bonne pratique des réanimateurs qui prennent des décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques actives, conformément aux recommandations de leurs sociétés savantes. Lorsque les réanimateurs "débranchent" et donnent les soins nécessaires pour que la personne ne souffre pas les affres de l'agonie, ils n'ont pas l'intention de donner la mort. Ils corrigent les excès de la médecine : si elle n'était pas devenue aussi performante, la personne serait déjà morte. C'est ce qu'on entend par "restituer son caractère naturel à la mort."

On comprend à quel point la question de l'intention est importante. Quand l'objectif clairement recherché est de soulager, on n'est pas dans le cadre de l'euthanasie, même si la mort est au bout. Prévoir que la mort pourra suivre l'acte (une sédation forte, une limitation ou un arrêt de traitement) n'est pas vouloir la mort.

L'intention de traiter la douleur, de ne pas faire d'acharnement thérapeutique ou de respecter la liberté d'un malade ne peut pas se confondre avec l'intention de tuer ou d'aider à se tuer.

C'est ce qu'on appelle la théorie du double effet : un acte bon (le soulagement, le respect du refus de soin) peut avoir un effet mauvais non désiré (la mort).³

Bien sûr, dans les décisions de fin de vie, la frontière peut être floue entre prévoir la mort et la vouloir. On peut comprendre que certains reprochent à la théorie du double effet une forme d'hypocrisie. On se demandera sans doute comment garantir la droiture de l'intention. Cela pose la question de la place de la réflexion éthique au sein des équipes médicales confrontées à ce type de décisions.

La loi pose les principes de collégialité et de transparence des décisions comme un impératif. Il faut évaluer la situation, réfléchir en équipe, avec le patient et sa famille, rechercher un consensus.

Longtemps le silence et l'opacité des pratiques, dans les services, ont contribué à répandre cette idée de clandestinité et d'hypocrisie. Et aujourd'hui encore des décisions médicales, mettant en jeu la vie des patients, sont prises sans que l'ensemble de l'équipe soit associé. Sans qu'une réflexion d'ordre éthique soit mise en place. Ce mode de fonctionnement engendre des conflits internes et une atmosphère de suspicion qui rendent d'autant plus nécessaire la collégialité et la transparence des décisions.

2°) Ensuite former et accompagner ces équipes.

Accompagner la fin de vie fait appel à une culture et à des pratiques bien différentes de celles que requière la médecine curative. Celles-ci ne peuvent se mettre en place que de manière progressive, car il s'agit d'adapter ses pratiques, de changer son regard sur la mort et le mourir, d'être capable de franchise quant à la "vérité" du diagnostic ou du pronostic.

Cet ajustement aux besoins de la personne proche de sa mort ne peut se faire sans formation ni sans tenir compte des difficultés des soignants (leur charge de travail, leur difficulté à communiquer au sein de l'équipe, à trouver le temps d'échanger, leur sentiment d'impuissance et leur difficulté à accepter l'aggravation brutale d'un malade, le sentiment de ne pas répondre aux besoins des personnes qui vont mourir).

Une des difficultés majeure des équipes qui doivent assumer à la fois la dimension curative et palliative des soins est de dépasser leur sentiment d'échec et d'impuissance. Ils se sentent parfois si démunis que cela engendre un sentiment de culpabilité. C'est pourquoi il est essentiel qu'elles bénéficient d'un accompagnement, sous quelque forme que ce soit. Les choses avancent lentement dans ce domaine, d'autant plus lentement que la réduction du temps de travail et la pénurie de personnels ne facilitent pas les temps de rencontre. L'échange et la réflexion qui permettraient de faire de ce devoir d'accompagnement un idéal accessible dans la quotidienneté des soins sont ainsi sacrifiés.

³ La règle du double effet est une règle éthico-morale qui oppose les prescriptions médicales qui visent à soulager, à celles qui viseraient à provoquer le décès du patient. Dans sa formulation ancienne d'origine thomiste, elle s'énonce ainsi : "On peut accomplir un acte ayant à la fois un bon et un mauvais effet seulement si le bon effet est supérieur au mauvais, et si, de surcroît, au moins les conditions suivantes sont remplies :

L'acte en lui-même doit être bon ou moralement neutre, ou tout au moins ne pas être interdit.

Le mauvais effet ne doit pas être le moyen de produire le bon effet, mais doit être simultané ou en résulter.

Le mauvais effet prévu ne doit pas être intentionnel ou approuvé, mais simplement permis.

L'effet positif recherché doit être proportionnel à l'effet indésirable et il n'y a pas d'autres moyens de l'obtenir.

Or c'est justement parce que les conditions imposées à la pratique ne permettent pas de coller à l'idéal, que l'on doit au moins réfléchir aux conditions qui permettraient de se rapprocher de cet idéal et de faire au mieux. Même avec moins de temps et moins de personnels, on peut toujours témoigner, par des gestes d'attention, de respect, et de compassion, l'humanité à laquelle les patients et les familles sont si sensibles.

Face à la mort de l'autre, nous sommes impuissants et vulnérables. La seule chose que nous puissions faire est d'accepter cette vulnérabilité qui est le propre de l'humain, d'apprendre à travailler avec elle, et de nous appuyer les uns sur les autres. Les Québécois parlent alors de cette « compassion d'équipe » qui paradoxalement devient alors une force.

3°) Accueillir, accompagner les familles, respecter les rites religieux.

Notre état des lieux a révélé la souffrance des familles qui n'ont pas pu accompagner un proche, soit parce qu'on les a prévenues trop tard, soit parce qu'elles n'ont pas trouvé l'aide qui leur aurait permis d'accomplir les derniers gestes ou de dire les dernières paroles. On sait à quel point ce dernier rituel est important.

Les proches ont besoin d'être informés de la gravité de la situation et des décisions qui sont prises, et qui peuvent entraîner la mort. Ils ont besoin de savoir et de comprendre. L'absence d'explication, le non-dit de certaines équipes est ressenti comme une violence insupportable : "on nous a volé la mort d'un être cher!" entend-on.

Etre informé permet d'être là pour accompagner, de s'organiser pour faire appel à un représentant du culte. On ne mesure sans doute pas assez l'impact de certains rituels (sacrements des malades ou baptême d'un enfant mourant, par exemple) sur le processus de deuil. Pouvoir se recueillir quelques heures auprès de celui qui vient de mourir, tenir dans ses bras son enfant mort, tout cela est important pour les familles.

Dans le cadre d'une diffusion progressive de la démarche palliative, il serait donc souhaitable d'inscrire dans le projet de service les mesures nécessaires pour que les familles trouvent leur place. Elle doivent pouvoir avoir accès à toute heure à la chambre de leur proche, disposer d'un espace autre que la chambre ou le couloir, pouvoir dormir près de lui, pouvoir participer aux soins. Cela suppose que les services assouplissent les horaires de visite et facilitent l'accès de tous, y compris des enfants. Les contraintes imposées aux malades en temps ordinaire ne sont plus supportables lorsqu'on arrive en fin de vie.

Cependant, assouplir les règles hospitalières n'est pas suffisant. Il s'agit de développer au sein de l'équipe un comportement d'écoute et d'accompagnement, une bienveillance, une empathie. On sait combien les familles sont sensibles à la compassion des soignants, dans ces circonstances.

Cette attention aux besoins de l'entourage d'une personne qui va mourir contribue à la prévention des deuils compliqués. 2/3 des personnes qui ont perdu un proche dans un service de réanimation souffrent de stress post traumatique. Le fait de n'avoir pu être là dans les moments qui précèdent la mort, de n'avoir pu accompagner un proche, même inconscient, laisse des blessures profondes, difficiles à cicatiser.

4°) Promouvoir le bénévolat d'accompagnement.

Les bénévoles sont le signe manifeste de ce devoir d'humanité qui incombe, au delà des professionnels de santé et des familles, à l'ensemble de la société.

Sélectionnés, formés, les bénévoles d'accompagnement, par leur présence disponible, gratuite, en cohérence et en continuité avec l'équipe soignante, apportent un supplément de qualité au temps qui reste à vivre. Par leur expérience, ils sont aussi une aide précieuse pour les familles souvent désemparées qu'ils peuvent écouter, soutenir, parfois même guider. Leur intégration fait partie de la démarche palliative.

En conclusion, nous voudrions insister sur ce qui nous paraît le plus important : quels que soient les progrès de la médecine, nous ne parviendrons pas à supprimer la mort et le mourir. C'est pourquoi les soins palliatifs sont si mal acceptés. Ils sont nés d'une brèche dans notre médecine triomphaliste. Ils nous rappellent que nous sommes vulnérables. Mais ils nous rappellent aussi que notre force, face à la souffrance et à la mort, est de nous soutenir les uns les autres. C'est pourquoi, dans les équipes dans lesquelles on communique, on se parle, on échange, l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches n'est pas vécue comme un échec, ni comme une tâche impossible. Mais ce « porter ensemble » la souffrance et la mort d'autrui n'est possible que sur la base d'une prise de conscience collective des enjeux de l'accompagnement.

Il y a quelques années, à Montréal, la psychanalyste, Jane Bauer, avait donné une conférence sur le thème du "soignant blessé".

Faisant référence au mythe de Perséphone, elle expliquait alors que tout soignant confronté à la maladie et à la mort de ses patients vit une "perte d'innocence" comme Perséphone, enlevée à sa vie tranquille et contrainte de vivre six mois par an au fin fond des enfers.

Le mythe de Perséphone, c'est bien le mythe de toute personne qui doit accepter le fait que la vie soit faite de douleurs et de séparations, mais que c'est parfois au cœur de ces souffrances que l'on rencontre les plus grandes vérités et les plus grands sentiments. Car, dit-elle, "le soulagement et la transformation de l'angoisse ne sont possible que lorsque soignant et soigné peuvent se rencontrer humblement sur le même terrain de l'expérience humaine, reconnaissant que nous portons tous en nous joie et douleur, vie et mort, et que c'est par les choses qui nous blessent et nous pénètrent qu'on devient vulnérable, donc ouvert aux autres et véritablement humain. Il n'y a pas de soignant parfait, il n'y a pas de patient parfait, il y a juste des êtres humains qui parfois se rencontrent, parfois se manquent, mais acceptent de continuer ensemble dans le mystère qu'est la vie."

