

HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

XIX^{ème} siècle : Jeanne Garnier fonde à Lyon, en 1842, "Les Œuvres des Dames du Calvaire " pour accueillir les malades dits incurables dans des " hospices " dédiés aux mourants. Parallèlement, les " Oblates de l'Eucharistie " créent des maisons médicales accueillant des malades souffrant d'un cancer évolué. En 1879, les sœurs irlandaises de la Charité ouvrent à Dublin l'hospice Notre Dame. En 1905, le même ordre religieux ouvre à Londres l'hospice Saint Joseph.

1967 : Cicely Saunders ouvre à Londres l'hospice St Christopher, qui reste aujourd'hui le lieu de référence dans le domaine.

Dans ce petit hôpital qui accueille des cancéreux en phase terminale, elle met au point des protocoles antalgiques, étudie et fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale. Elle identifie puis développe les concepts de souffrance totale et d'équipe interdisciplinaire dans laquelle les professionnels de la santé, les bénévoles, les agents du culte collaborent auprès du patient et de ses proches. Elle développe le soutien psychologique non seulement des malades, mais aussi des soignants confrontés quotidiennement à des situations dramatiques.

Pour Cicely Saunders, la médecine palliative n'est pas une médecine minimale faite de bonne volonté et d'abstention, mais une médecine réalisée par des professionnels compétents : " à ce stade de la maladie, une analyse des antécédents médicaux, une définition précise des symptômes actuels, un examen complet et bien mené, des examens complémentaires appropriés restent indispensables. Il ne s'agit plus comme avant de diagnostiquer la nature de la maladie, mais plutôt de trouver l'origine des symptômes d'un mal désormais incurable... La souffrance terminale doit être abordée comme une maladie en soi, susceptible de répondre à un traitement rationnel. "

1974 : grâce à l'enseignement qu'il a reçu au St Christopher, le Professeur B. Mount crée à Montréal en 1974 la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire, au "Royal Victoria Hospital". Il choisit l'appellation "soins palliatifs" car le terme "hospice" présente au Canada une connotation péjorative. Depuis, de nombreux soignants français sont allés se former au Canada.

A partir des années **80** en France, se développe un mouvement associatif très actif en faveur des soins palliatifs (JALMALV, ASP) ; des initiatives hospitalières ponctuelles apparaissent ; parallèlement quelques médecins généralistes osent prescrire de la morphine.

1984 : le Père P. Verspieren, dans un article de la revue "Etudes", dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux et propose de "vivre au jour le jour avec celui qui meurt" ; le Comité Consultatif National d'Ethique Médicale est créé.

1985 : le ministre de la Santé Edmond Hervé confie à Geneviève Laroque la direction d'un groupe pluridisciplinaire d'experts dont la mission est l'étude de la fin de vie, et la proposition de mesures concrètes.

26 août 1986 : la "circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale", appelée "Circulaire Laroque" est publiée. Ce travail demeure aujourd'hui un texte de référence. Il a officialisé et promu considérablement le concept des soins palliatifs en France.

1987 : le Docteur Abiven ouvre avec l'aide de l'ASP la première unité française à l'hôpital de la Cité Universitaire à Paris. D'autres créations vont suivre rapidement sur des modalités différentes : équipes mobiles, centres de consultation avec lits de jour, unités d'hospitalisation.

1993 : le rapport du Docteur Delbecq sur l'état de développement des soins palliatifs, commandé par Claude Evin, est remis à Bernard Kouchner.

1999 : Lucien Neuwirth rédige le rapport de la Commission des affaires sociales du Sénat sur les soins palliatifs. Le Conseil économique et social vote à l'unanimité le rapport sur l'accompagnement des personnes en fin de vie présenté par Donat Décisier.

1999 : Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la santé, lance le premier plan triennal de développement des soins palliatifs.

Le **9 juin 1999**, la loi n° 99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs est votée à l'unanimité par les deux assemblées parlementaires.

2002 Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005

Ce plan s'articule autour de trois axes :

1. développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel
2. poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé
3. sensibiliser et informer l'ensemble du corps social

SITUATION ACTUELLE

Contexte

En 1991, 63 % des Français interrogés ont indiqué, qu'à qualité de soins égale, ils préféreraient mourir chez eux, entourés de leurs proches. Or actuellement, seulement 25 % des personnes décèdent à domicile.

"Pour inverser la tendance, il faut au préalable identifier les facteurs qui empêchent les personnes dont l'état requiert des soins palliatifs de rester chez elles", disait Bernard Kouchner lors de la dernière journée nationale de la SFAP (18 mai 2001).

Ces facteurs sont les suivants :

- **Côté patient,**

La crainte de non maîtrise des symptômes, le désir de ne pas être une charge pour les proches, l'isolement (familial ou géographique), l'absence de coordination entre les intervenants professionnels, le besoin de sécurité,

- **Côté famille,**

La charge affective, psychologique, physique et financière lourde, le manque de lien entre l'établissement hospitalier et le domicile, l'inquiétude par rapport à la sécurité et à la possibilité de faire appel en cas de besoin aux compétences nécessaires, le risque d'épuisement dans la durée, les limites du congé d'accompagnement.

- **Côté soignants,**

le manque de la disponibilité requise, les difficultés de coordination entre les professionnels de santé concernés, en ville et entre le domicile et l'hôpital, le défaut de compétences spécifiques ou les difficultés à pouvoir recourir à un conseil spécialisé, certaines limites quant à l'accès aux médicaments opioïdes

- **Côté structures,**

L'insuffisance de préparation médico-sociale de la sortie de l'hôpital, les limites des services de soins infirmiers à domicile et des services d'auxiliaires de vie, le défaut de places d'hospitalisation à domicile, l'insuffisance d'équipes ressources susceptibles de se déplacer à domicile.

En réponse à plusieurs de ces facteurs, la loi a prévu la reconnaissance de conditions d'exercice particulières pour les professionnels de santé libéraux ou les salariés des centres de santé qui pratiquent des soins palliatifs à domicile. Le décret d'application de cet article, actuellement soumis au Conseil d'État, met notamment l'accent sur l'importance d'une démarche en équipe pluridisciplinaire et sur le travail en réseau. Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile en sera ainsi facilité.

Leur organisation doit permettre de répondre à la grande diversité des situations cliniques et socio familiales dont l'intensité et la complexité ne nécessitent pas forcément une hospitalisation.