

Les soins palliatifs en France : développement, progrès et dérives

Regard d'un gérontopalliatologue

Bernard Wary¹

Résumé. *L'article retrace les grandes lignes de l'histoire des soins palliatifs en France, du point de vue d'un gérontopalliatologue : le temps des pionniers, de la légalisation, de la généralisation, de la banalisation. Il montre les limites du fonctionnement actuel et défend l'identité et la spécificité des soins palliatifs, par rapport aux autres pratiques liées à la fin de vie, comme l'euthanasie.*

Abstract. *The article reviews the main points of the history of palliative care in France : the pioneers, the legislation, its spread and general acceptance. It points out the limits of present functioning and defends the identity and specificity of palliative care, in relation to other end-of-life practices, like euthanasia.*

Introduction

Si l'on n'a pas attendu les soins palliatifs pour s'occuper des « mourants », cela ne fait qu'une trentaine d'années que la médecine moderne intègre la fin de vie dans ses préoccupations. Ce sont les anglais qui ont ouvert la voie, avec le fameux « c'est tout ce qui reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire » de Thérèse Vanier et la création du mouvement des hospices et du Saint Christopher's Hospice à Londres, en 1967, par Cicely Saunders.

1. Bernard Wary est praticien hospitalier, chef du Service régional de soins palliatifs, CHR Metz-Thionville, et président de la Fédération internationale francophone de soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont arrivés en France dans les années 1980, suite aux initiatives de quelques pionniers, dont plusieurs gériatres. S'en sont suivis les temps de la reconnaissance, de la légalisation, de la généralisation mais également de la banalisation et des risques de dérives.

Le temps des pionniers

Dès le Moyen-Âge, les « Hôtels Dieu » s'occupaient déjà des malades en fin de vie, qualifiés à l'époque de mourants. Mais ces structures n'étaient pas spécifiques et la démarche était avant tout compassionnelle.

Au début du XIX^e siècle, Jeanne Garnier, issue de la haute bourgeoisie lyonnaise, connut malheureusement trois deuils rapprochés (son mari et ses deux enfants). Veuve en quête de sens, elle visitait les indigents dans le quartier du Calvaire, à Lyon. Au chevet d'une mourante, elle se découvre une nouvelle mission : accompagner les malades incurables. Dans un premier temps, elle accueille plusieurs malades dans sa propre maison, puis crée ensuite l'association des Dames du Calvaire avec d'autres amies veuves, en 1842. Il s'en suivra la création de plusieurs hospices : à Lyon en 1843, à Saint-Étienne et à Paris en 1874, à Bordeaux en 1909. La Maison médicale des Dames du Calvaire, créée en 1874 à Paris, a été totalement reconstruite en 1994 ; l'établissement, désormais dénommé Maison médicale Jeanne Garnier, offre 80 chambres individuelles. Il est totalement consacré aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

Au début du XX^e siècle, la congrégation des Oblates de l'Eucharistie fonde en 1941 la Maison Notre Dame du Lac, établissement qui existe toujours et qui a été le cadre du débat du président de la république, François Hollande, sur ses projets en matière de fin de vie (juillet 2012). Cette même congrégation a ouvert la Maison médicale Jean XXIII à Frelinghien, dans la banlieue lilloise, en 1966.

Les publications de Patrick Verspieren sur l'euthanasie dans les années 1970, l'ouverture d'un service de cancérologie terminale à l'hôpital Cognacq-Jay à Paris en 1978 et surtout le travail remarquable de Renée Sebag-Lanoë dans les années 1980 ont amené à la reconnaissance du mouvement palliatif français et à son développement.

Le temps de la légalisation

Dans ces années 1980, en France, l'ambiance était encore pro-euthanasie. Geneviève Laroque aurait-elle été sollicitée par Edmond Hervé, secrétaire d'État à la santé pour rédiger la Circulaire du 26 août 1986 si l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) n'avait pas tenu son congrès mondial à Nice quelques mois auparavant ?

Premier texte officiel en matière de soins palliatifs et d'accompagnement, cette circulaire, communément appelée circulaire Laroque, s'est vite concrétisée par la création de la première unité de soins palliatifs au sens moderne du terme, en 1987, à l'Hôpital international de l'Université de Paris (avec le docteur Maurice Abiven) et par la mise en place de la première équipe mobile de soins palliatifs, en 1989, à l'Hôtel Dieu à Paris, avec le professeur Zitoun et le docteur Jean-Michel Lassaunière. Quant au premier congrès international de soins palliatifs en France, celui-ci a été organisé par le docteur Bernard Wary, en 1989, à Nancy. Encore un gériatre...

L'année 1990 aura été marquée par la création de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), sous l'impulsion des professeurs René Schaerer et Dominique Laplane. Interlocutrice privilégiée des pouvoirs publics, la SFAP a suscité et participé très activement à la légalisation des soins palliatifs, par la rédaction de circulaires, lois et plans triennaux et la création de l'observatoire national de la fin de vie.

Cette même année s'est tenu à Paris le premier congrès européen de soins palliatifs, la présence du président de la République, François Mitterrand, et du ministre de la santé, Claude Évin, confirmant la reconnaissance du mouvement palliatif français et faisant passer la France d'une ambiance pro-euthanasie à une ambiance pro-soins palliatifs.

Le rapport Delbecq, la loi hospitalière de 1991 reconnaissant les soins palliatifs comme une fonction officielle des hôpitaux, puis Bernard Kouchner déclarant en 1998 que « les soins palliatifs et l'accompagnement sont une priorité de santé publique », tout cela s'est vite concrétisé en de nombreuses circulaires (circulaires du 19 février 2002, puis circulaire du 25 mars 2008 décrivant en détails les mis-

sions et l'organisation des soins palliatifs en France) et en deux lois, la loi du 9 juin 1999², dite loi Kouchner, et la loi du 22 avril 2005³, dite loi Léonetti. Peu de pays disposent d'un tel arsenal juridique, efficace et sans compromis.

La loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Votée à l'unanimité par l'assemblée nationale et le sénat, elle stipule, dans son article premier, que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Sa valeur juridique est supérieure à celle de la circulaire du 26 août 1986. Elle décline plusieurs points-clés, dont l'intégration des soins palliatifs dans le schéma régional d'organisation des soins (art. 2), l'organisation de l'enseignement (art. 7), l'élaboration de recommandations (art. 9), l'organisation du bénévolat (art. 10) et le congé d'accompagnement (art. 11).

La loi du 22 avril 2005 est le fruit d'un travail remarquable de la commission parlementaire coordonnée par le député Jean Léonetti, suite à l'« affaire Vincent Humbert », très médiatisée pour ne pas dire instrumentalisée, les fervents de la légalisation de l'euthanasie y voyant une opportunité qui aboutira cependant à une loi pour les droits des malades en fin de vie, récusant l'obstination déraisonnable tout comme l'euthanasie, au profit de l'accompagnement et des soins palliatifs. Cette loi a également été votée à l'unanimité par les députés et les sénateurs.

À noter qu'en 2013, soit huit ans après le vote de cette loi, 70 % des Français ne la connaissent pas et seulement 7 % ont rédigé des directives anticipées⁴.

Le temps de la généralisation

Toutes ces circulaires et lois ont permis la généralisation des soins palliatifs par la création d'unités de soins palliatifs (USP), d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), d'hospitalisations à domicile (HAD), de lits identifiés en soins palliatifs (LISP) et de

2. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

3. Loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie.

4. Rapport de l'Observatoire national de la fin de vie, 2013.

réseaux, bien cadrés par le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, créé en 2006. Présidé par le Docteur Régis Aubry, son objectif principal est de définir la politique de développement des soins palliatifs en France pour les dix ans à venir. C'est ainsi qu'il a établi en 2008 un nouveau « Plan soins palliatifs » à part entière et non plus englobé dans le plan cancer. Les axes majeurs de ce plan 2008-2012 étaient les suivants :

- + permettre une offre de soins graduée ;
- + diminuer les disparités régionales ;
- + développer l'enseignement et la recherche ;
- + développer la culture palliative ;
- + améliorer la qualité de l'accompagnement.

Un budget de 230 millions d'euros a été débloqué pour la mise en œuvre de ces mesures.

En 2010, une circulaire sur le financement de l'allocation d'accompagnement a été votée, avancée sociale et éthique réelle. Cette même année, issue des préconisations de la loi Léonetti, était créé l'Observatoire national de la fin de vie. Inauguré le 22 février 2010 par Madame Roselyne Bachelot, ministre de la santé, sa mission principale est d'observer l'évolution de la société, des pratiques et des conditions de fin de vie, mais également de diffuser la loi Léonetti, trop méconnue par les Français, y compris les médecins et les soignants.

Au dernier recensement de 2011, on disposait en France de :

- + 122 unités de soins palliatifs, soit 1 301 lits ;
- + 418 équipes mobiles de soins palliatifs ;
- + 5 000 lits identifiés de soins palliatifs ;
- + 98 réseaux.

Malgré ce développement des différentes structures palliatives, l'Observatoire national de la fin de vie considère, dans son rapport de février 2012, que 150 000 personnes chaque année ne reçoivent

pas les soins palliatifs attendus, soit près de la moitié des patients qui devraient en bénéficier⁵.

Le temps de la banalisation et des liaisons dangereuses

Si des progrès notables ont été accomplis, surtout ces quinze dernières années, plusieurs problèmes majeurs restent à régler, notamment en termes d'accessibilité, d'hétérogénéité et de pérennité des structures.

Le problème de l'accessibilité aux soins palliatifs, outre le chiffre donné précédemment, fait de nous des hors-la-loi, puisque « tout malade qui en requiert a le droit à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Il n'y a toujours pas assez d'unités de soins palliatifs, il manque des équipes mobiles dans certaines régions et bassins de santé, la disparité milieu urbain/milieu rural est importante et il subsiste des déserts palliatifs en France.

Certaines catégories de malades en font malheureusement plus les frais que d'autres : malades atteints de maladie d'Alzheimer, personnes en états végétatifs, personnes handicapées, malades psychiatriques, pour ne citer que quelques exemples. Vieillir et mourir : le double déni, la double peine !

Malgré les bonnes intentions du plan soins palliatifs 2008-2012 et du programme Mobiquat, force est de constater que les moyens de mise en œuvre des soins palliatifs ne sont pas à la hauteur. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en sont le triste exemple...

Face aux 90 000 personnes âgées qui meurent par an en EHPAD en France, ce plan a proposé 4 mesures spécifiques :

- ✦ Rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et diffuser la culture palliative. Encore faut-il qu'il y ait une EMSP à proximité et que ses moyens lui permettent d'intervenir à l'extérieur de son établissement.

5. Rapport de l'Observatoire national de la fin de vie, *Fin de vie, un premier état des lieux*, 2012.

- ♦ Disposer d'une infirmière de nuit formée aux soins palliatifs. C'est loin d'être le cas. Et lorsqu'il y en a une, quelle est sa marge de manœuvre quand il n'y a pas de médecin formé ?
- ♦ Former le personnel aux soins palliatifs. Quelle formation ? Et quand bien même les soignants seraient formés, comment gérer leur souffrance quand ils savent et ne peuvent le plus souvent pas appliquer ?
- ♦ Faciliter l'hébergement temporaire des personnes âgées en soins palliatifs pour soulager les proches. Ne confond-on pas ici les soins palliatifs et l'accompagnement ?

Contrairement à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) qui affirme dans son rapport de 2012 sur les soins palliatifs que « la possibilité d'une prise en charge en EHPAD a constitué une avancée majeure... », l'Observatoire national de la fin de vie (rapports 2011 et 2013⁶) comme le rapport Sicard (2012), ont l'honnêteté de constater que les soins palliatifs en EHPAD n'en sont qu'à leurs premiers balbutiements et que l'on improvise, faute de pouvoir les dispenser.

Citons quelques chiffres parlants :

- ♦ 25 % des EHPAD n'ont de liens avec aucune équipe de soins palliatifs (ni équipe mobile, ni réseau, ni unité de soins palliatifs).
- ♦ 75 % des EHPAD ont signé une convention avec une équipe mobile ou un réseau, mais à peine plus de la moitié y a fait effectivement appel.
- ♦ Seuls 14 % des EHPAD disposent d'une infirmière de nuit et 75 % n'ont aucune astreinte téléphonique.
- ♦ Seuls 15 % des médecins coordinateurs ont une formation diplômante en soins palliatifs.

Les moyens accordés en locaux, en matériel et en personnel sont très variables d'une structure à l'autre et il n'est pas rare que des structures spécialisées partagent leurs activités, par exemple entre gériatrie, douleur et soins palliatifs. Ce manque d'autonomie est néfaste et banalise les soins palliatifs. « Tout le monde sait, tout le monde fait

6. Rapport de l'Observatoire national de la fin de vie, *La fin de vie en EHPAD*, septembre 2013.

des soins palliatifs... ». C'est une imposture, car, au bout du compte, les soins palliatifs ne peuvent se résumer à une simple prescription médicamenteuse, fut-elle teintée d'humanisme !

Sans autonomie de locaux et de personnel, sans lisibilité clairement affichée, certaines structures ont disparu ou ont été déclassées, d'unité de soins palliatifs en lits identifiés, par exemple.

Quant à ces lits identifiés en soins palliatifs, ils ne doivent pas être des lieux de soins palliatifs au rabais, sous prétexte d'amélioration de l'accessibilité aux soins palliatifs. Les dérives sont nombreuses :

- diminution voire absence de collaboration avec les équipes mobiles ;
- déficit ou absence d'évaluation systématique par des outils validés (l'expérience suffit) ;
- perte du travail en interdisciplinarité et multi professionnalité ;
- absence de partage et de consensus éclairé ;
- banalisation de la sédation ;
- perte des critères de labellisation sans remise en cause de celle-ci.

Une des batailles qui reste encore à remporter est l'intégration de la médecine palliative à l'Université. Comme le rappelle Didier Sicard, « il est étrange de laisser la discipline des soins palliatifs hors champ de l'université, comme si cette activité soignante n'était destinée qu'à anesthésier la fin de vie, à rendre acceptable la détresse de mourir ». Il y a bien eu quelques nominations de professeurs associés, mais en nombre tout à fait insuffisant pour ne pas dire ridicule, et dans un statut au rabais.

Mais ce qui nous paraît le plus inquiétant, ce sont les dérives et les liaisons dangereuses avec l'euthanasie qui gagnent du terrain ces toutes dernières années, en France comme à l'étranger, et tout particulièrement dans les pays considérés comme avancés, voire référents en soins palliatifs.

La peur du mal mourir s'est muée en revendication angoissée ; le recours à l'euthanasie ou à la mort médicalement assistée est présenté comme la seule issue libératrice. Là où l'euthanasie a été légalisée, les mailles du filet se sont relâchées, les critères sont devenus moins strictes, voire ne sont plus respectés. Finalement, ces pays évoquent

maintenant la « lassitude de vivre » comme critère suffisant pour accéder à la mort médicalement assistée. L'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité) a récemment demandé au ministère de la santé d'« abolir la peine de vie » !

Parmi ces dérives, citons par exemple :

- ✦ Effet mode et vitrine éthique : on forme, on affiche, mais on ne donne pas les moyens d'appliquer.
- ✦ Double effet/double intentionnalité : la seringue qui visait le soulagement devient la seringue qui tue. Et on remplace les cocktails lytiques (le fameux PDL) par des cocktails éthiques, invitant l'euthanasie clandestine sous couvert de soins palliatifs.
- ✦ Non-acharnement/défaut de soins : sous la non-obstination déraisonnable se camouflent des abstentions contestables, le défaut de soins, voire l'euthanasie économique.
- ✦ Abus de sédation et sédation terminale : si la sédation est une réponse bien cadrée aux souffrances non jugulées par les soins palliatifs habituels, la sédation terminale n'est rien d'autre qu'une euthanasie qui n'ose pas dire son nom.

Suite au récent avis donné par le panel citoyen de décembre 2013, on voit bien combien les concepts et les définitions sont flous, notamment en matière de suicide médicalement assisté, de sédation terminale, d'euthanasie d'exception. Soyons clairs : le but est de brouiller les repères du citoyen pour le préparer à la légalisation de l'euthanasie. Comme la SFAP au travers de la déclaration de Vincent Morel, son président (20/12/2013), soyons clairs, fermes et vigilants. Nous savons très bien que la moindre concession amène à des dérives intolérables, comme c'est le cas en Belgique notamment.

En conclusion

Nous pourrions nous réjouir d'être passés en France du temps des pionniers à celui de la légalisation et de la généralisation. Mais pour que les soins palliatifs gardent leur identité et leur spécificité, ils doivent conjuguer les exigences suivantes :

- ✦ n'accepter aucun amalgame avec l'euthanasie ;

- ✦ développer une offre graduée par une filière de soins complète et accessible ;
- ✦ toujours préserver l'interdisciplinarité et la multiprofessionnalité ;
- ✦ ne pas accepter de mauvais compromis engendrant des soins palliatifs au rabais ;
- ✦ développer la filière enseignement, de la formation initiale à la formation continue, de l'aide-soignante au médecin ;
- ✦ développer la filière recherche ;
- ✦ toujours associer soins palliatifs et accompagnement ;
- ✦ diffuser la culture palliative, pour faire de la fin de vie non pas une histoire de spécialistes, mais une histoire de citoyens.

Bibliographie

Avis n° 121 du CCNE sur la sédation, 2013.

Blanchet, Véronique, « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », *Médecine palliative* 9/2, 2010, p. 59-70.

De Hennezel, Marie, *Nous voulons tous mourir dans la dignité*, Paris, Robert Laffont, 2013.

Leheup, Benoît *et al.*, « La sédation m'a tué : discussion autour des propositions de la commission de réflexion sur la fin de vie en France », *Médecine palliative* 12/5, 2013, p. 256-260.

Pialoux, Tannegy, Amblard-Manhes, Emmanuelle, « Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : états des lieux, problématiques et perspectives », *Médecine palliative* 12/6, 2013, p. 298-304.

Wary, Bernard, « Le mouvement palliatif français : petite histoire et évolution », *Revue de la Fédération JALMALV* 69, juin 2002, p. 9-15.

Wary, Bernard, « Lits identifiés en soins palliatifs : concept noble, politique floue », *Médecine Palliative* 5/5, 2006, p. 266-268.

Wary, Bernard, « Développement des soins palliatifs : progrès et dérives », *Médecine Palliative* 8/3, 2009, p. 157-158.