



# LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

*Histoire, développement et dérives*

*Regard d'un géronto-palliatologue...*

*Bernard WARY*

*Service régional de Soins Palliatifs  
CHR Metz-Thionville*

# INTRODUCTION

*Si l'on 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.*

*Mouvement des hospices en Angleterre dans les années 60*

*Arrivée des soins palliatifs en France dans les années 80, à l'initiative 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 dérives.*

# ***LE TEMPS DES PIONNIERS***



**Elisabeth KUBLER-  
ROSS**  
Décédée en 2004



**Dame Cicely  
SAUNDERS**  
Décédée en 2005



**Jeanne GARNIER**  
1842 Ass.Dames Calvaire

***Les 5 stades psychologiques du mourir***

***Le St Christopher's Hospice de Londres (1967)***

***La Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris (1874 / 1994)***



Hall d'accueil  
des services



Espace  
Art-thérapie



Parc  
Pavillon Musée

# 1941

*La congrégation des Oblates de L'Eucharistie met à disposition à Rueil-Malmaison la*  
***Maison Notre Dame du Lac***  
*dirigée jusqu'en 1997 par le Dr Michel EVRARD et depuis par le Docteur Francis VANHILLE)*



# 1966



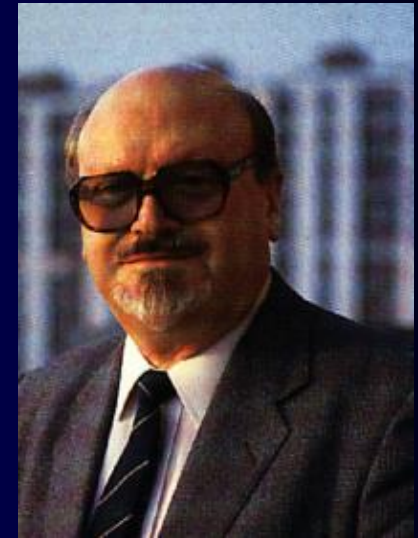
*La même congrégation ouvre à Frelinghien dans le Nord la*  
***Maison Médicale Jean XXIII***  
*Longtemps dirigée par le Dr Christian DE BEIR*





Dans les années 1970, publications sur l'euthanasie et voyage d'étude à Londres avec les étudiants en médecine (P. Verspiere)  
1973 : groupe d'experts au ministère, mais...

1978 : ouverture à Paris d'un service de cancérologie terminale ( Pr Levillain )



Dans les années 80, les soins palliatifs se sont développés en France plus sous l'impulsion des gériatres que des cancérologues  
( Renée Sebag-Lanoë )

# LE TEMPS DE LA LEGALISATION

Geneviève LAROQUE aurait-elle été sollicitée par Edmond HERVÉ, secrétaire d'état à la santé pour rédiger la fameuse

**Circulaire du 26 août 1986**

si l'ADMD n'avait pas tenu son congrès mondial à Nice quelques mois plus tôt?

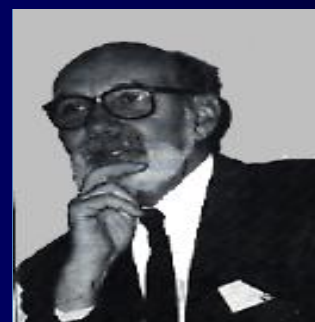


**Geneviève LAROCHE**  
Décédée en sept. 2012



**Première USP en 1987**

**Première EMSP en 1989**



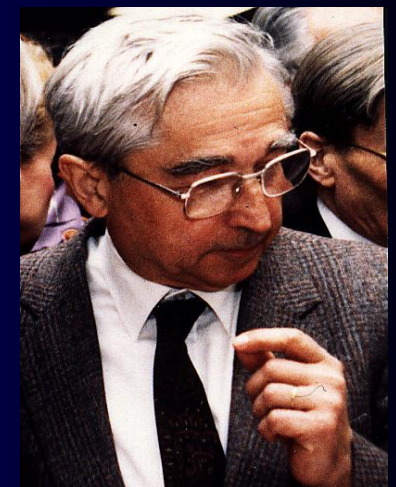
Maurice ABIVEN



**Premier congrès international  
à Nancy en 1989**



Bernard WARY



Sous l'impulsion des Professeurs René SCHAEERER  
et Dominique LAPLANE, création de la SFAP en 1990  
**Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs**

31 membres fondateurs  
20 000 personnes engagées sur le terrain  
200 associations  
Des commissions spécialisées  
Un congrès annuel ( 2500 participants)

***Interlocuteur privilégié des pouvoirs publics***

*Circulaires, lois, plans triennaux, observatoire de la fin de vie...*





**1990** : Premier Congrès Européen de Soins Palliatifs à Paris  
La présence du président de la république, François Mitterrand  
et du ministre de la santé, Claude Evin, confirme la  
reconnaissance du mouvement palliatif français.

*Passage d'une ambiance pro-euthanasie  
à une ambiance pro Soins Palliatifs*

*1991: rapport Delbecq et Loi hospitalière  
reconnaissant les soins palliatifs  
comme mission officielle des hôpitaux*

*1998 : Bernard KOUCHNER,  
Secrétaire d'Etat chargé de la Santé, réaffirme que  
"les soins palliatifs et l'accompagnement sont une  
priorité de santé publique"*

*S'en suivent de nombreuses circulaires et deux lois :  
la loi du 9 juin 1999 et la loi Léonetti du 25 avril 2005*

*Peu de pays au monde ont un tel arsenal  
juridique, efficace et sans compromis...*

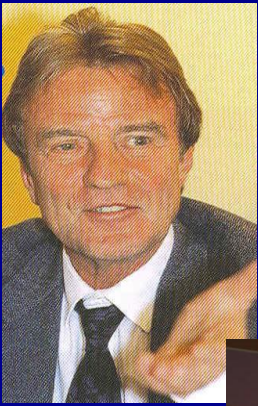
Loi du 9 juin 1999  
(Les soins palliatifs sont un droit)

Circulaire du 19 février 2002  
(Organisation des soins palliatifs)

Loi LEONETTI du 22 avril 2005  
(Droits des malades et fin de vie)

Circulaire du 25 mars 2008  
(Organisation des soins palliatifs)

*Un arsenal juridique que  
bien des pays nous envient...*



Bernard  
Kouchner



Aude  
Le Divenah



Gabrielle Hoppe

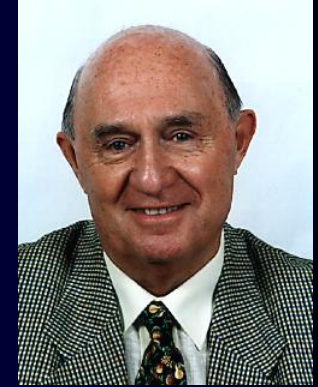


Jean  
Léonetti

B. KOUCHNER



L. NEUWIRTH



# 1999

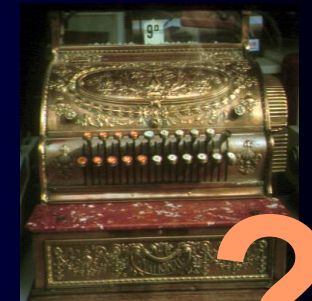
## Loi du 9 juin 1999

Visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Adoptée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale et le Sénat

*«Toute personne malade dont l'état le requiert  
a le droit d'accéder à des soins palliatifs  
et à un accompagnement» Article 1.A*

- Valeur juridique supérieure à la circulaire du 26-8-1986
- Intégration des soins palliatifs dans le SROS (art. 2)
- Organisation de l'enseignement (art. 7)
- Elaboration de recommandations (art. 9)
- Organisation du bénévolat (art. 10)
- Congés d'accompagnement (art. 11 et 12)



# 2005

## Loi n°2005-370 du 22 avril 2005

SUITE À « L'AFFAIRE Vincent HUMBERT »,  
MISE EN PLACE D'UNE COMMISSION  
PARLEMENTAIRE COORDONNÉE PAR LE  
DÉPUTÉ Jean LÉONETTI, RÉUNISSANT LES  
DIFFÉRENTS COURANTS DE PENSÉE ET  
ACTEURS DE LA FIN DE VIE.



*A PERMIS FINALEMENT DE PASSER DU SOUHAIT  
DE CERTAINS DE LÉGALISER L'EUTHANASIE AUX  
DROITS DES MALADES EN FIN DE VIE.  
LA LOI A ÉTÉ VOTÉE A L'UNANIMITÉ PAR LES  
DÉPUTÉS ET LES SÉNATEURS.*

## LA LOI 2005-370 du 22 Avril 2005 affirme :

- LE REFUS DE L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE
- LE DROIT DE REFUS DE TRAITEMENT  
PAR LE MALADE CONSCIENT  
(arrêt des soins curatifs et renforcement des soins palliatifs)
- DIRECTIVES ANTICIPÉES
- PERSONNE DE CONFIANCE POUR LES MALADES INCONSCIENTS
- DÉCISION COLLÉGIALE INSCRITE DANS LE DOSSIER MÉDICAL

*SONT AINSI INSCRITS DANS LA LOI FRANÇAISE :*

- **LE REFUS DE L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE**
- **LE REFUS DE L'EUTHANASIE**
- **LA VOLONTÉ DE GARANTIR L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS**

*A noter qu'en 2013, soit 8 ans après le vote de cette loi, 70 % des Français ne connaissent pas la loi Léonetti et seuls 7 % ont rédigé des directives anticipées.*

*(Rapport observatoire national fin de vie 2013)*

# LE TEMPS DE LA GENERALISATION

*Toutes ces circulaires et lois ont permis la généralisation des soins palliatifs par la création d'USP, d'EMSP, d'HAD, de LISP et de réseaux, bien cadrés par le*

**COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT DES SP ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE**

*Créé en 2006 et présidé par le Dr Régis AUBRY.*



*Objectif : définir la politique de développement des soins palliatifs en France pour les 10 ans à venir.*

*S'en est suivi un nouveau plan soins palliatifs en 2008.*

# 2008

## Programme de développement des Soins Palliatifs 2008 - 2012

### Etat des lieux

- Offre graduée
- Encore des disparités régionales
- Encore trop peu de lits
- Développer la « culture palliative »

### Orientations

- Poursuivre le développement de l'offre hospitalière
- Développer l'enseignement et la recherche
- Développer l'accompagnement offert aux proches

### Mesures phares

- Traduire le souhait légitime des Français de pouvoir choisir le lieu de sa fin de vie
- Améliorer la qualité de l'accompagnement
- Diffuser la culture palliative

*Un budget de 230 millions d'euros a été débloqué pour la mise en œuvre de ce plan*



# Allocation d'accompagnement

2010

*L'assemblée nationale a voté la loi sur l'accompagnement d'une personne en fin de vie le 16 février 2010.*

*(49 euros par jour pendant 21 jours).*

*Une avancée qui en mérite d'autres...(durée, lieu...)*

## Observatoire national pour la fin de vie

*Issu des préconisations de la loi Leonetti,  
inauguré par R. Bachelot le 22-02-2010,  
a pour mission :*

- d'observer l'évolution de la société,  
les conditions de la fin de vie,  
l'évolution des pratiques*
- de diffuser la loi Leonetti*



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

- 122 unités de soins palliatifs, soit 1301 lits
- 418 équipes mobiles de soins palliatifs
- 5000 lits identifiés de soins palliatifs
- 98 réseaux de soins palliatifs

*Malgré ce développement, l'Observatoire national de la fin de vie considère que 150 000 personnes par an ne reçoivent pas les soins palliatifs attendus, soit près de la moitié des patients qui devraient en bénéficier...*

*(rapport février 2012)*

# *LE TEMPS DE LA BANALISATION ET DES DERIVES*

Progrès majeurs ses 15 dernières années, mais plusieurs problèmes restent à régler, notamment en terme d'**accessibilité**, d'**hétérogénéité** et de **pérennité** des structures.

Le problème du manque d'accessibilité aux SP fait de nous des Hors-la-loi, puisque « Tout malade qui en requiert a le droit à des soins palliatifs et un accompagnement ».

Il n'y a toujours pas assez d'USP, il manque des EMSP dans certaines régions et bassins de santé, la disparité milieu urbain/rural est importante et il existe encore des déserts palliatifs en France.

Certaines catégories de patients en font plus les frais que d'autres : malades handicapés, en état végétatif, malades psychiatriques, personnes âgées, en particulier celles atteintes de démences.

Malgré les bonnes intentions du plan 2008-2012 et du programme Mobiquat, force est de constater que les moyens ne sont pas à la hauteur. Les EHPAD en sont souvent une triste illustration...

***Vieillir et mourir :  
le double déni, la double peine...***



Face aux 90 000 personnes âgées qui meurent par an en EHPAD en France, le plan 2008-2012 propose 4 mesures spécifiques :

# 1- Rendre effective l'intervention des EMSP et diffuser la culture palliative

*Encore faut-il qu'il y ait une équipe à proximité et que ses moyens lui permettent d'intervenir...*

# 2- Disposer d'une infirmière de nuit formée aux SP

*C'est loin d'être le cas et lorsqu'il y en a une, qu'elle est sa marge de manœuvre quand il n'y a pas de médecin formé ?*

*Offrir une voiture à qui n'a pas les moyens de se payer le carburant, c'est cruel !*

# 3- Former le personnel aux soins palliatifs

*Quelle formation ? Et si formés, souffrance +++ quand ils savent mais ne peuvent pas appliquer...*

# 4- Faciliter l'hébergement temporaire des personnes âgées en phase palliative pour soulager les proches.

*Confusion entre soins palliatifs et accompagnement...*

# *« La possibilité de prise en charge en EHPAD constitue une avancée majeure »*

*(Inspection Générale Affaires Sociales - IGAS, rapport 2012)*

L'observatoire national de la fin de vie (rapports 2011 et 2013) et le rapport Sicard (2012) sont plus honnêtes, constatant que les soins palliatifs en EHPAD en sont à leurs premiers balbutiements et que l'on improvise, faute de pouvoir dispenser...

*Les soins palliatifs en EHPAD, c'est comme le piano flambant neuf dans le hall d'accueil : personne ne s'en sert, mais c'est rassurant...*



*Retrouvez l'étude nationale (sept.2013) sur « La fin de vie en EHPAD » sur le site de l'ONFV*

## Quelques chiffres parlants...

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

Retrouvez l'étude nationale (sept.2013) sur  
« La fin de vie en EHPAD » sur le site de l'ONFV

Les moyens en matériel, locaux et personnel sont très variables selon les structures et il n'est pas rare que des structures spécialisées partagent leurs moyens entre gériatrie, soins palliatifs et douleur.

- Manque d'autonomie néfaste
- Banalisation des soins palliatifs

*« Tout le monde sait, tout le monde fait... »*

Imposture, car au bout du compte, les soins palliatifs peuvent se résumer à une simple prescription médicamenteuse, fusse-t-elle teintée d'humanisme...





## Autre exemple, celui des lits identifiés en soins palliatifs...

*Ne pas en faire des lieux de soins palliatifs au rabais sous prétexte d'amélioration de l'accessibilité aux SP...*



### Les dérives sont nombreuses :

- diminution voire absence de collaboration avec les EMSP
- déficit ou absence d'évaluation par outils validés (l'expérience suffit...)
- perte du travail en interdisciplinarité et multiprofessionnalité
- 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 nous reste encore à remporter est celle de l'*intégration de la médecine palliative à l'université*

« Il est étrange de laisser la discipline des soins palliatifs hors champ universitaire, comme si cette activité soignante n'était destinée qu'à anesthésier la fin de vie, à rendre acceptable la détresse du mourir. » ( *Didier SICARD* )

*Quelques nominations de professeurs associés en 2012 et 2013 mais nombre ridicule et statut au rabais...*



*Mais le plus inquiétant, ce sont les dérives et les liaisons dangereuses avec l'euthanasie qui gagnent du terrain ces dernières années, en France comme à l'étranger, et tout particulièrement dans des pays considérés comme avancés et référents en SP :*

### *Belgique*

*Après celle des malades cancéreux en fin de vie, puis des malades psychiatriques, euthanasie des mineurs légalisée en Belgique !*

*Tuer tous ceux qui jugent leur vie inacceptable au lieu d'en prendre soin : trans-sexuel dont l'intervention chirurgicale n'est pas satisfaisante, sportif âgé apprenant qu'il a un cancer alors qu'il n'a aucun symptôme, etc.*

### *Canada*

*Proposition de loi 52 faisant l'amalgame entre soins palliatifs et euthanasie, en proposant la mort médicalement assistée comme une démarche palliative !*

*La peur de mal mourir s'est muée en revendication angoissée.  
L'idée de l'euthanasie ou du suicide assisté est présentée comme  
la seule issue libératrice...*

*Et là où l'euthanasie a été légalisée, les mailles du filet se sont de plus  
en plus relâchées. Les critères sont de moins en moins stricts,  
voire même plus respectés...*

*Au final, ces pays évoquent maintenant la « lassitude de vivre »  
comme critère suffisant pour accéder à la mort médicalement assistée  
!*

*L'ADMD a demandé au ministère d' « abolir la peine de vie » !*

*Ce qui illustre bien que la peur de mourir  
est liée à un manque de savoir vivre...*

## 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.*

*Cocktails lytiques / cocktails éthiques*

*Euthanasie clandestine sous couvert de soins palliatifs*

## Non acharnement / défaut de soins

*Sous prétexte de non obstination déraisonnable se camouflent*

*des abstentions contestables, le défaut de soins*

*voire l'euthanasie économique*

## Abus de sédation et sédation terminale

*Sédation, réponse bien cadrée aux souffrances non jugulées en SP*

*Sédation terminale : euthanasie qui n'ose pas dire son nom !*

*Proposition François Hollande ( 2012)*

*Rapport Didier Sicard (2012)*

*Avis du CCNE (2013)*

*Panel citoyen ( 2013)*

*Les concepts et les définitions sont floues, notamment en matière de suicide médicalement assisté, de sédation terminale, d'euthanasie d'exception...*

*Tout est fait pour brouiller les repères du citoyen et le préparer à la légalisation de l'euthanasie...*

*Nous savons bien que la moindre concession conduit aux dérives intolérables, comme c'est le cas en Belgique notamment.*

*Comme la SFAP au travers de la déclaration de son président Vincent MOREL (20 déc 2013) soyons clairs, fermes et vigilants !*

## Prochaine étape :

*Rédaction par le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)  
d'un rapport au printemps 2014 devant intégrer*

- les questions soulevées par le rapport Sicard*
- l'avis 121 du CCNE*
- les conclusions du panel citoyen*
- les conclusions des débats des espaces éthiques régionaux*

*Présentation ensuite de ce rapport devant l'office parlementaire  
des choix scientifiques et technologiques*

**Prise de décision du gouvernement...**

## *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 leurs spécificités, ils doivent conjuguer plusieurs exigences*



- *n'accepter aucun amalgame avec l'euthanasie*
- *une offre graduée par filière de soins complète et accessible*
- *toujours préserver l'interdisciplinarité et la multiprofessionnalité*
- *pas de mauvais compromis, pas de soins palliatifs au rabais*
- *une filière enseignement complète, de la formation initiale à la formation continue, de l'aide soignante au médecin.*
- *une filière recherche vivante*
- *une complémentarité avec le bénévolat d'accompagnement*
- *une diffusion de la culture palliative*

*et si je pouvais rajouter 2 petits conseils :  
un zeste de démedicalisation  
et deux pincées de respiration*



MERCI  
pour votre  
écoute