

Le mouvement palliatif français, petite histoire et évolution

Article du Dr Bernard Wary
Revue de la Fédération JALMALV n°69, juin 2002

I - Introduction :

Parler de mouvement palliatif nous fait évoquer d'emblée le mouvement palliatif anglo-saxon et ce n'est que justice ; Cicely SAUNDERS, Elisabeth KUBLER-ROSS et Balfour MOUNT, pour ne citer que les plus connus, sont bel et bien à l'origine d'un mouvement devenu mondial. Par contre dire que les soins palliatifs ont commencé en France en 1987 est trop réducteur.

Enfin, si le défi ultime des structures palliatives est de devenir des centres de référence, étant alors acquis que la fin de vie et la mort auront été resocialisées, force est de constater qu'à ce jour, la réalisation de cet objectif semble encore lointaine.

II - Quelques initiatives privées

- Fin du XVIII^e siècle :
Les hôpitaux s'occupaient déjà des mourants mais n'étaient pas des structures spécifiques.
- 1835 : A l'âge de 24 ans, Jeanne GARNIER perd son bébé et son mari à Lyon ; elle avait déjà perdu un premier enfant un an auparavant. D'un milieu social élevé, veuve et en quête de sens, Jeanne GARNIER visitait les indigents dans le quartier appelé le Calvaire à Lyon. On raconte qu'un jour elle entendit des gémissements au fond d'une mansarde et qu'après hésitation, elle alla à la rencontre d'une femme dans un état déplorable. Quoiqu'incurable, elle se mit à soigner cette femme en fin de vie, délaissée par tout le monde. Jeanne GARNIER créa alors l'Association des Dames du Calvaire avec d'autres veuves, dans le but de soulager et d'accompagner les patients incurables (1842).

A Paris, Madame JOUSSET fonde l'œuvre du Calvaire en 1874 en ouvrant un « hospice » rue Léontine dans le X^e arrondissement. Cette structure s'installe en 1880, rue de Lourmel, sous le nom de Maison Médicale des Dames du Calvaire qui deviendra ensuite l'actuelle Maison Médicale Jeanne Garnier où officie notamment Marie-Sylvie RICHARD). En 1994, la Maison Médicale Jeanne GARNIER a été totalement reconstruite ; c'est la plus grosse structure palliative française (80 lits).

D'autres structures ont également été créées à BORDEAUX (1909 - actuellement dirigée par Patrick LEPAULT), ST-ETIENNE (1874), MARSEILLE ainsi qu'à l'étranger (Belgique, New-York). Certaines de ces structures ont aujourd'hui une vocation plutôt gériatrique.

- **1939**: Deux femmes célibataires ayant réfléchi sur l'aide à apporter aux malades en fin de vie souhaitent créer une structure à cet effet ; les moyens ont finalement été mis à disposition par la Congrégation des oblates de l'Eucharistie, en créant la Maison Notre Dame du Lac à RUEIL-MALMAISON (1941) où a officié Michel EVRARD jusqu'en 1997. Cette structure fonctionne toujours, actuellement coordonnée par Francis VANHILLE.
- **1966**: Cette même congrégation ouvre la maison médicale Jean XXIII à FRELINGHIEN dans le Nord, longtemps animée par Christian DE BEIR. Cette structure est toujours en activité, coordonnée par Michel HENRY depuis 1999.
- **1973**: Voyage de Patrick VESPIEREN à Londres, avec des étudiants en médecine, ce qui a entraîné une prise de conscience sur les malades en fin de vie, notamment au niveau ministériel.
- **1978**: Ouverture d'un service de cancérologie terminale par le Professeur LEVILLAIN à l'Hôpital COGNACQ-JAY à PARIS ; direction actuelle par Luc PLASSAIS. Il ne faut cependant pas oublier que bien des médecins ont pratiqué des soins palliatifs « dans l'ombre et avec les moyens du bord » tant à domicile qu'à l'hôpital.
Création de la première consultation de soins palliatifs à la Croix Saint Simon par Michèle SALAMAGNE .

III - Les initiatives publiques: La prise de conscience

- **1973**: Constitution d'un groupe d'experts à la demande du Ministère de la Santé pour travailler sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Comme le note Pierre MOULIN, ce groupe, composé de médecins ayant pour la plupart un engagement chrétien montre une évolution notable par rapport à la position doloriste tenue pendant longtemps par l'Eglise jusqu'en 1957, date à laquelle Pie XII (lui-même gravement malade) prend officiellement position en faveur de l'antalgie pour les patients en fin de vie. Rapport excellent, qui ne sera que mis en attente, sans être exploité.
- **Les années 1980**:
Si les soins palliatifs ont vu le jour dans le cadre de la cancérologie chez les anglo-saxons, ils sont souvent rentrés en France par le biais de la gériatrie, même si on ne parlait pas forcément de soins palliatifs en ces termes à l'époque. Renée SEBAG-LANOE (Villejuif), Loïc REVILLON (Saint-Malo), Bernard PETER (Mulhouse), Marilène FILBET (Lyon) font partie de ces gériatres qui ont intégré très tôt la prise en charge globale de leurs patients âgés en fin de vie.
Certains médecins ont également ouvert la voie des soins palliatifs à domicile tels que Monique TAVERNIER (anesthésiste libérale) et Jean-Marie GOMAS (médecin généraliste).

- **1985**: constitution d'un nouveau groupe de travail à l'initiative d'Edmond HERVE, secrétaire d'Etat chargé de la Santé. Ces travaux, orchestrés par Geneviève LAROQUE, ont permis à Michèle BARZACH, alors Ministre de la Santé, de donner aux soins palliatifs une reconnaissance officielle par la fameuse circulaire du 26 août 1986 qui reste le texte de référence en soins palliatifs à l'heure actuelle.
- **1987**: la concrétisation de cette circulaire s'est faite au travers de la création de la première U.S.P. avec Maurice ABIVEN, à l'hôpital international de la Cité Universitaire à Paris, et l'aide de l'Association pour le développement des soins palliatifs (ASP). Ce sont succédés ensuite Yves CAMBERLEIN puis Gilbert DESFOSES (2001). Il ne faudrait cependant pas occulter deux créations provinciales dans la même année : à Saint-Malo(Loïc REVILLON) et à Vaison-la-Romaine (Claude DERONZIER).
- **1989**: Organisation du premier congrès international de soins palliatifs au Palais des Congrès de NANCY, à l'initiative de Bernard WARY, en collaboration avec Jean-Hubert GUILLET (A.N.F.H. Lorraine), et avec le soutien de René SCHAERER (cancérologue au CHU de Grenoble) et Dominique LAPLANE (neurologue à la Pitié Salpêtrière à Paris).
- **1990**: Sous l'impulsion des professeurs Dominique LAPLANE et René SCHAERER notamment, création de la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs en janvier à PARIS (Siège social : 106 avenue Emile Zola, 75015 PARIS). La SFAP, interlocuteur privilégié auprès des décideurs, c'est aujourd'hui entre autres :
 - ✓ 16000 personnes engagées sur le terrain
 - ✓ environ 160 associations
 - ✓ 1 organisation en trois collèges : médecins, infirmiers, bénévoles
 - ✓ des commissions spécialisées : structures, enseignement, PMSI , recherche, etc.
 - ✓ 1 congrès national tous les 2 ans (et tous les ans à partir de 2002)
- **1991**: La loi hospitalière du 31-07-1991 reconnaît les soins palliatifs comme une fonction officielle des hôpitaux. Cette même année se tient le premier congrès européen de soins palliatifs à PARIS (on notait la présence de François MITTERAND et de Monsieur EVIN, ce qui confirmait la reconnaissance du mouvement palliatif français).
- **1993**: Cette année fut marquée par le rapport d' Henri DELBECQUE, à la demande du Ministre des Affaires Sociales et de la Solidarité, Claude EVIN, et du Ministre délégué à la Santé, Bruno DURIEUX (1991), pour faire le point sur le chemin parcouru depuis la circulaire d'août 1986 et faire des propositions. Ce rapport a été rendu public en 1993 par Bernard KOUCHNER, Ministre de la Santé.
Il comporte 88 propositions autour de trois axes :
 - ✓ Développement de soins palliatifs à domicile
 - ✓ Planification des centres de soins palliatifs
 - ✓ Enseignement des soins palliatifs

- **1994**: Monsieur DOUSTE-BLAZY, nouveau Ministre de la Santé, déclare officiellement : *"Je partage beaucoup des analyses et conclusions du rapport DELBECQUE. C'est pourquoi, malgré un contexte financier difficile, je suis décidé à faciliter, notamment dans les régions où rien n'existe encore, la mise en place d'U.S.P. ayant pour triple vocation les soins, la recherche et l'enseignement. De même, il me semble particulièrement souhaitable que puissent se développer des équipes mobiles dont la souplesse de fonctionnement permet la diffusion des pratiques, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des établissements"*. (Extrait du discours prononcé à l'ouverture du Congrès de la SFAP à STRASBOURG en avril 1994).
- **1998**: Monsieur Bernard KOUCHNER, Secrétaire d'Etat chargé de la Santé, déclare que *les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique*. Plusieurs actions à visée formative ont déjà été mises en place et la simplification des modalités administratives liées à la prescription des opioïdes forts est à l'étude, renforcement des structures existantes, création de nouvelles structures dans les zones désertifiées, etc...
- **1999**: Remplacement du carnet à souche par des ordonnances sécurisées, qui deviendront dans un second temps obligatoire pour tous les médicaments prescrits (courant année 2000), ce qui mettra les opioïdes au même rang que n'importe quel autre médicament. Adoption à l'unanimité de la loi du 9 juin 1999 par l'Assemblée Nationale et le Sénat, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs sous l'impulsion de Bernard KOUCHNER et Lucien NEUWIRTH en particulier. « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (Art. 1A). La valeur juridique d'une loi est supérieure à celle de la circulaire du 26-08-1986 ; elle aborde en autres les points suivants :
 - ✓ Intégration des soins palliatifs dans le SROS (Art. 2)
 - ✓ Organisation de l'enseignement (Art. 7)
 - ✓ Élaboration de recommandations (Art. 9)
 - ✓ Organisation du bénévolat (Art. 10)
 - ✓ Congé d'accompagnement (Art. 11 et 12)
- **2000**: Circulaire CNAM - DAR n°5-2000 du 22-03-2000. Cette circulaire définit la contribution du fond national d'action sanitaire et social à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs. Deux dotations spécifiques sont allouées aux CPAM dans le cadre d'un programme triennal pour participer au financement des dépenses liées au maintien à domicile des personnes en fin de vie, afférentes à la prise en charge de gardes-malades et d'équipements spécifiques.

Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000, relative à l'hospitalisation à domicile ; cette circulaire encourage les ARH à favoriser le développement des HAD et stipule que ces structures devront participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs au domicile.



- 2002 : Recondution du plan triennal par Bernard KOUCHNER ; ce nouveau programme national pour les années 2002-2005 est articulé autours de 3 axes :
 - ✓ développement des soins palliatifs à domicile
 - ✓ poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées
 - ✓ sensibilisation de l'ensemble du corps social à la démarche palliative
 Nouvelle nomination d'Henri DELBECQUE comme chargé de mission auprès du ministère.

IV - Photographie des structures palliatives françaises en 2001

Equipes Mobiles de Soins Palliatifs et Unités de Soins Palliatifs

En 2001, la SFAP comptabilisait 60 Unités de Soins Palliatifs (USP) et 130 équipes mobiles (EMSP) assurant théoriquement la triple fonction soins-enseignement-recherche, mais ces structures restent encore inhomogènes par manque de critères de création et d'évaluation. Les chiffres annoncés par le Ministère (99 USP et 177 EMSP) sont contestés par la SFAP pour cette raison. La circulaire du 19 février 2002 et l'application de l'article 13 de la loi du 9 juin 1999 devraient permettre de comptabiliser et répartir correctement les différentes structures palliatives du pays.

- 60 U.S.P. : cela représente environ 600 lits répartis pour moitié dans des structures publiques et pour moitié dans des structures privées participant au service public.
- 130 équipes mobiles : la première a été créée en 1989 à l'Hôtel Dieu à Paris, à l'initiation du Professeur ZITTOUN ; c'est Jean Marie LASSAUNIERE qui en assure toujours la direction depuis sa création. On note ensuite une flambée de créations à partir de fin 1994.

	1987	1988	1989	1992	1994	1995	1999	2001
Unités 	3	4	5	22	31	33	45	60
Equipes Mobiles 	0	0	1	6	7	27	65	130

Le retard par rapport à l'Angleterre se comble progressivement (rapport 1/10 environ en 1992, rapport 1/ 3 en 2001). La répartition est encore anarchique avec des zones « pauvres » en structures (Lorraine, Aquitaine, Limousin, Corse, Centre...) et des zones mieux équipées (Paris, Lyon, Nord Pas de Calais). Mais le plan triennal de Bernard KOUCHNER (1999-2001) porte ses fruits et sa reconduction pour les années 2002-2005 est encourageante.

Hospitalisation à Domicile

Outre les HAD polyvalentes qui prennent en charge un certain pourcentage de patients en fin de vie, il existe quelques HAD à orientation palliative (centre François Xavier Bagnoud à Paris, HAD de l'Aveyron, etc.). De nouvelles créations sont annoncées pour 2002 (Metz-Thionville, Besançon).

La circulaire ministérielle du 30 mai 2000 vise à favoriser le développement des HAD (4000 lits prévus en 2001-2002 pour la France) et aborde clairement la notion de prise en charge de la douleur et des soins palliatifs à domicile.

Réseaux

Aucune structure ne peut à elle seule offrir le maintien de la personne malade dans le lieu de vie de son choix. La démultiplication, l'inter et la pluridisciplinarité nécessitent une coordination dans un réseau structuré (réseau institutionnel, réseau associatif et réseau du domicile).

Ces systèmes sont cependant très complexes et se heurtent à de nombreuses résistances.

Comme le rappelle Régis AUBRY, initiateur du réseau soins palliatifs Franche-Comté, cela ne doit pas nous faire oublier l'éthique plurielle que nous défendons :

- ✓ Liberté de choix des personnes malades
- ✓ Égalité d'accès aux soins palliatifs
- ✓ Solidarité

Cette trilogie justifie la mise en place des réseaux.

Fin 2000, la SFAP dénombrait 31 réseaux et de nombreux projets, mais là encore les expériences sont diverses et inhomogènes...

Lits identifiés de soins palliatifs

L'expression « lits identifiés » qui apparaît officiellement dans la circulaire du 19 février 2002 recouvre diverses expressions utilisées auparavant: lits relais, lits dédiés, lits d'ancrage, lits de repli, de répit, de recours ou de secours.

Ces lits permettent de répondre à des demandes extérieures au service ou à l'établissement pour des cas complexes émanant du domicile, d'HAD ou d'autres services. Ils permettent d'accueillir des personnes dont l'état requiert des soins palliatifs habituellement suivies dans le service ou l'établissement. Cette identification ne pourra être effective que si certaines exigences sont satisfaites notamment en terme d'évaluation de l'activité palliative, de projet d'établissement et de formation du personnel.

Le mouvement palliatif a pour objectif la promotion des soins palliatifs dans toutes les structures sanitaires et sociales, et à domicile. Pour atteindre ces objectifs et faire changer les mentalités, la formation doit s'intensifier et s'organiser.

V - Photographie de l'enseignement des soins palliatifs en France en 2001

Si jusqu'en 1996 la formation reposait encore totalement sur le volontariat, les données actuelles sont encourageantes grâce à l'officialisation de l'enseignement des soins palliatifs en France.

Les médecins...

1. Diplômes Universitaires de Soins Palliatifs (DUSP)

Le premier DUSP français a été créé en 1990 à Paris sous la responsabilité de Michèle SALAMAGNE, à la Faculté de Médecine du Kremlin-Bicêtre. En 1995, il existait 10 DUSP en France et en 2001 quasiment toutes les universités françaises proposent cet enseignement.

Cette formule a quelques inconvénients : coût, éloignement géographique (ce problème est moins crucial aujourd'hui), problème de temps, volontariat.

Sous l'impulsion de la SFAP et en particulier de Benoît BURUCOA, un DIU national fonctionne depuis 1997 dans quelques Facultés de Médecine, et enregistre régulièrement de nouvelles adhésions.

2. Formation continue

Très inégale dans sa durée et son contenu jusqu'en 1996, « l'obligation » de formation continue aboutit à des programmes de formation de mieux en mieux structurés, et de plus en plus suivis.

3. Enseignement initial

La circulaire DGES/DGS n°15 du 9 mai 1995 (F. FILLON - P. DOUSTE-BLAZY) relative aux enseignements des premiers et seconds cycles des études médicales rappelle « *qu'en plus de la gériatrie, sont ajoutés à la liste des enseignements obligatoires les soins palliatifs, ainsi que le traitement de la douleur* ». Le manque de formation initiale pour les médecins jusqu'en 1996 était un handicap majeur. Avec cette circulaire, ces thèmes sont jugés prioritaires pour les quatre années à venir et plusieurs facultés ont déjà débuté cet enseignement. Le retard va pouvoir se combler...

Malheureusement, en 1999, seule la moitié des facultés de médecine ont mis en place cet enseignement et qui plus est, de façon inhomogène.

Les infirmières...

Depuis la réorganisation de leurs études en modules, les infirmières ont l'obligation de choisir un module optionnel ; un « module optionnel de soins palliatifs » est fréquemment proposé dans les Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI). Ce module dure environ 80 heures et offre donc une bonne formation, mais étant optionnel, il ne concerne évidemment pas toutes les infirmières.

Il existe également quelques heures de formation dans d'autres modules de spécialités, qui sont eux obligatoires (hématologie-cancérologie et gériatrie en particulier).

Comme tout soignant d'une structure sanitaire ou sociale, les infirmières peuvent bénéficier d'une formation continue, le thème des soins palliatifs étant très demandé (au CHR Metz-Thionville, nous assurons par exemple 4 groupes de formation continue par an, chaque groupe étant constitué d'environ 14 soignants, sur une durée de 6 jours, soit 40 heures de formation).

Enfin, les diplômes universitaires de soins palliatifs ne sont pas réservés aux médecins, et les infirmières peuvent donc en bénéficier.

Si les infirmières ne sont pas des prescripteurs, leur rôle de révélateur et de starter est évident et primordial dans la propagation des soins palliatifs, tant à l'hôpital qu'en maison de retraite ou à domicile. Elles doivent en être conscientes...

VI - LE MOUVEMENT ASSOCIATIF

Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie ont souvent été introduits en France par des associations, avant même qu'il y ait création d'une structure.

Soins palliatifs et accompagnement sont indissociables, et les associations ont un rôle primordial dans le second domaine.

Il existe actuellement environ 160 associations en France ayant pour objectif essentiel :

- ✓ la sensibilisation du grand public
- ✓ le recrutement, la formation et le suivi de bénévoles d'accompagnement
- ✓ pour certaines, la création de structures d'accompagnement et de soins palliatifs (par exemple, l'ASP a eu un rôle majeur dans la création de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital de la Cité Universitaire en 1987 à Paris).

Parmi elles, citons par exemple :

- JALMALV : née à Grenoble en 1983 sous l'impulsion de René SCHAERER et en collaboration avec Jeannine PILLOT (psychologue), il s'agit aujourd'hui d'une fédération d'une soixantaine d'associations couvrant une grande majorité du territoire français. Elle publie trimestriellement le fameux « bulletin JALMALV »
- l'UNASP : l'ASP fondatrice, née à Paris en 1984, fédère aujourd'hui une trentaine d'associations sous le label UNASP, réparties essentiellement dans la région parisienne, l'ouest et le sud de la France. Elle publie la revue « LIAISONS »
- ALLIANCE : créée par Benoît BURUCOA à Bordeaux en 1986, il s'agit aujourd'hui d'une fédération d'une dizaine d'associations dans la région Aquitaine.

On pourrait encore citer PIERRE CLÉMENT (dans la région Est), L'ACCOMPAGNEMENT (Metz), ALBATROS (Lyon), le CREFAV (Villejuif) et bien d'autres...

La FONDATION DE FRANCE (40, avenue Hoche, 75008 PARIS) soutient également largement le mouvement palliatif français, avec un programme spécifique depuis 1992. Ce soutien s'adresse aux structures, associations, réseaux, recherche, etc. Avec une devise à méditer: « pour passer du soigner au prendre soin ».

VII - CONCLUSION

En France, les années 1990 ont vu le mouvement palliatif détrôner l'ambiance pro-euthanasie ; la France a su se doter d'une loi promouvant les soins palliatifs et visant à combler les lacunes d'un mouvement souvent improvisé et inhomogène. La circulaire du 19 février 2002 et la reconduction du plan triennal de Monsieur Bernard KOUCHNER sont deux atouts majeurs pour optimiser l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Il se pose aujourd'hui une nouvelle question : quelle est la place du mouvement palliatif en Europe et dans le monde ? La spécificité française, qui affirme clairement la complémentarité entre les soins palliatifs et l'accompagnement, et qui ne se cantonne pas aux malades cancéreux mais élargit son champ d'application à bien d'autres types de patients, peut enrichir l'approche palliative moderne.