

Les éditos de la SFAP :

Le mot du président - novembre 2007

Depuis quelques mois, le contexte politique et réglementaire autour des soins palliatifs est en évolution.

La remise du rapport annuel du comité de suivi par son président Régis Aubry à la ministre de tutelle, Mme Roselyne Bachelot, a permis d'amener un état des lieux et des propositions multiples pour une politique de développement des soins palliatifs.

La formalisation d'une circulaire sur les soins palliatifs, (réactualisant celle de 2002) avec une implication forte de la DHOS, va constituer une avancée importante dans le champ réglementaire. Les référentiels, annexés à cette circulaire, concernant l'ensemble des structures de soins palliatifs et les associations de bénévoles, permettront en outre de mieux mesurer, sur le terrain, l'écart entre ce qui est requis et l'existant.

Lors de son discours de clôture de la 1^{ère} Journée Nationale des réseaux de soins palliatifs du 17 octobre dernier, Mme Roselyne Bachelot a mis en avant un nécessaire effort financier (30 M d'euros inscrits au PLFSS 2008), une volonté de développer une véritable culture des soins palliatifs, un souhait d'accentuer la formation et le travail en réseau, ainsi que la reconnaissance de la place des aidants.

Le Président de la République, Monsieur Sarkozy, semble par ailleurs considérer ce dossier comme prioritaire.

Tous ces éléments, apparemment prometteurs, viennent probablement objectiver un tournant, en passant de déclarations de bonnes intentions à des actions concrètes. La SFAP ne peut que se réjouir de ces évolutions.

Toutefois, il est nécessaire que cette véritable politique de développement des soins palliatifs se mette réellement en œuvre à long terme dans notre pays.

La SFAP ne se situe pas dans une démarche de type syndical, mais a une responsabilité de représentation de l'ensemble des acteurs des soins palliatifs et une mission de développement de l'accompagnement et des soins palliatifs. C'est à ce titre qu'elle continuera à être vigilante dans la mise en place effective des mesures annoncées.

Car les attentes restent fortes :

- De la part des personnes malades et de leurs proches tout d'abord : en termes d'équité d'accès aux soins palliatifs, qui est un droit reconnu dans la loi, le constat encore trop fréquent de prise en charge insuffisante de certains patients en fin de vie, le manque d'aides effectives auprès des aidants sont autant de situations qui demeurent inacceptables. L'indemnisation du congé d'accompagnement marquerait un engagement sociétal fort envers la fin de vie et une reconnaissance du rôle et de la place des proches.
- De la part des professionnels et des bénévoles d'accompagnement, impliqués au quotidien auprès des personnes malades et de leurs familles : ces attentes ne sont pas uniquement focalisées sur l'aspect financier, même s'il existe encore trop de structures ou d'équipes de soins palliatifs fragilisées par un nombre de compétences réduites en leur sein ou à temps partiel. Il y a un véritable besoin de reconnaissance et de valorisation du travail effectué, à domicile ou dans les institutions de soins, de mise en lien et de cohérence entre les différentes structures, dans un système de graduation des prises en charge. Il faut poursuivre notamment le développement de la démarche des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux et à domicile, par des moyens supplémentaires dans ces lieux de vie et par une souplesse d'intervention des équipes ressources en soins palliatifs. C'est tout le sens du travail en réseau, au niveau du territoire de santé ou des régions, et qui repose actuellement sur la seule bonne volonté des acteurs. Pour optimiser encore ces dispositifs, il faut également insister sur la mise en place de véritables formations en soins palliatifs pour tous les professionnels, médicaux et para-médicaux.

La France a fait le choix courageux et remarquable de renforcer le droit des personnes malades en fin de vie à travers la Loi du 22 avril 2005. Ceci ne peut prendre pleinement son sens que si une véritable politique de développement des soins palliatifs, dans tous les lieux de vie et de soins, se met effectivement en place.