

VERS UN MODÈLE FRANÇAIS DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT



Respect des droits et de
l'expression de la
volonté des personnes



Équité



Solidarité



Proximité des lieux
de vie



Soutenabilité



Interprofessionnalité

Rapport adressé à la ministre déléguée chargée de l'organisation
territoriale et des professions de santé



I.	UNE AMBITION : DESSINER UN MODELE FRANÇAIS DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT	8
A.	DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT POUR TOUS ET LE PLUS PRECOCEMENT POSSIBLE.....	8
B.	LA DOULEUR SYSTEMATIQUEMENT PRISE EN CHARGE.....	9
C.	UNE STRATEGIE MOBILISANT L'ENSEMBLE DES ACTEURS.....	9
D.	UNE AMBITION REpondant AUX ENJEUX SOCIETAUX	9
E.	LES INNOVATIONS AU CŒUR DE L'EVOLUTION DE LA SOCIETE ET DU SYSTEME DE SANTE	10
F.	UNE STRATEGIE INSCRITE DANS LA LOI	10
G.	UNE AMBITION REALISTE, PRENANT EN COMPTE LES CONTRAINTES ET LES EVOLUTIONS DU SYSTEME DE SANTE.....	11
H.	UNE STRATEGIE PILOTEE PAR UNE GOUVERNANCE FORTE.....	12
II.	SIX VALEURS AU SERVICE DE CETTE AMBITION	13
1.	<i>Le respect des droits et de l'expression de la volonté des personnes</i>	13
2.	<i>L'équité</i>	13
3.	<i>La solidarité, à l'égard de tous et en particulier des plus vulnérables</i>	14
4.	<i>La proximité des lieux de vie</i>	14
5.	<i>La soutenabilité</i>	15
6.	<i>L'interprofessionnalité, entre soignants et non soignants</i>	16
III.	CINQ OBJECTIFS STRATEGIQUES POUR UN MODELE FRANÇAIS DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT	16
1.	PERMETTRE UN ACCES EQUITABLE AUX SOINS D'ACCOMPAGNEMENT.....	16
	<i>Mesure 1 : garantir un droit à l'accès à une prise en charge</i>	17
	<i>Mesure 2 : créer et mettre en œuvre un plan personnalisé d'accompagnement permettant d'accompagner les personnes dans l'exercice de leurs droits</i>	17
2.	FAVORISER L'ANTICIPATION ET L'INTEGRATION AUX AUTRES PRISES EN CHARGE	18
	<i>Mesure 3 : créer des organisations territoriales permettant de mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire une prise en charge graduée et structurée des soins d'accompagnement en prenant en compte les spécificités des publics</i>	18
	<i>Mesure 4 : créer des maisons d'accompagnement pour adapter les prises en charge aux besoins des personnes en fin de vie et de leur entourage</i>	21
	<i>Mesure 5 : créer des équipes mobiles ayant une activité territoriale couvrant l'ensemble du territoire</i>	22
3.	MOBILISER LES TERRITOIRES ET LES COLLECTIVITES	22
	<i>Mesure 6 : Formaliser un lien entre tous les établissements sociaux et médico-sociaux et les structures de prise en charge et d'appui</i>	22
	<i>Mesure 7 : mobiliser les équipes de santé de proximité en les formant et en valorisant leurs interventions pour favoriser le maintien à domicile pour réaliser les soins d'accompagnement</i>	23
4.	IMPLIQUER LES MEMBRES D'UN TERRITOIRE DANS LA FIN DE VIE ET GARANTIR LES SOLIDARITES	24
	<i>Mesure 8 : créer des collectifs d'entraide pour mobiliser toutes les parties prenantes autour de la fin de vie dans tous les territoires</i>	24
	<i>Mesure 9 : développer l'éducation à la santé, à la citoyenneté et aux solidarités pour renforcer l'implication citoyenne et des collectivités dans la fin de vie</i>	24
	<i>Mesure 10 : développer le bénévolat d'accompagnement et le bénévolat de service</i>	25
	<i>Mesure 11 : renforcer le soutien aux aidants</i>	26
5.	ASSURER ET DIFFUSER DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE QUALITE	26
	<i>Mesure 12 : créer une spécialité universitaire de soins d'accompagnement interdisciplinaire pour donner aux soins d'accompagnement une réelle reconnaissance universitaire.</i>	26
	<i>Mesure 13 : développer massivement l'enseignement des soins d'accompagnement</i>	27
	<i>Mesure 14 : mettre en place un programme de recherche multidisciplinaire</i>	27
	<i>Mesure 15 : créer une instance de gouvernance pendant la durée de la stratégie décennale</i>	28
IV.	QUATRE OBJECTIFS STRATEGIQUES SPECIFIQUES POUR UN MODELE FRANÇAIS DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT	29

1. Garantir une prise en charge adaptée aux personnes en fin de vie présentant une douleur ne répondant pas à un traitement classique	29
2. Renforcer la prise en charge des soins d'accompagnement pédiatriques	29
3. Adapter les modes de prise en charge en soins d'accompagnement aux publics ayant des besoins spécifiques	29
4. Adapter la stratégie décennale aux spécificités culturelles et territoriales des Outre-Mer	30
V. UNE STRATEGIE DECENNALE PORTEUSE D'INNOVATION	31
A. L'INNOVATION EST D'ABORD SOCIETALE	31
B. ELLE CONCERNE AUSSI L'ORGANISATION DES SOINS	32
C. ELLE EST INDISPENSABLE EN TERMES DE TECHNOLOGIES	33
D. L'INSTANCE DE GOUVERNANCE DE LA STRATEGIE DECENNALE SERA GARANTE DE L'INNOVATION.	33
15 MESURES POUR GARANTIR A TOUS DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE QUALITE PRESENTATION DES MESURES	36
MESURE 1 : GARANTIR UN DROIT A L'ACCES A UNE PRISE EN CHARGE	36
MESURE 2 : CREER ET METTRE EN ŒUVRE UN PLAN PERSONNALISE D'ACCOMPAGNEMENT PERMETTANT D'ACCOMPAGNER LES PERSONNES DANS L'EXERCICE DE LEURS DROITS	37
MESURE 3 : CREER DES ORGANISATIONS TERRITORIALES PERMETTANT DE METTRE EN ŒUVRE SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE UNE PRISE EN CHARGE GRADUEE ET STRUCTUREE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT EN PRENANT EN COMPTE LES SPECIFICITES DES PUBLICS	40
MESURE 4 : CREER DES MAISONS D'ACCOMPAGNEMENT POUR ADAPTER LES PRISES EN CHARGE AUX BESOINS DES PERSONNES EN FIN DE VIE ET DE LEUR ENTOURAGE	46
MESURE 5 : CREER DES EQUIPES MOBILES AYANT UNE ACTIVITE TERRITORIALE COUVRANT L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE	51
MESURE 6 : FORMALISER UN LIEN ENTRE TOUS LES ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX ET LES STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE ET D'APPUI	52
MESURE 7 : MOBILISER LES EQUIPES DE SANTE DE PROXIMITE EN LES FORMANT ET EN VALORISANT LEURS INTERVENTIONS POUR FAVORISER LE MAINTIEN A DOMICILE POUR REALISER LES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT	55
MESURE 8 : CREER DES COLLECTIFS D'ENTRAIDE POUR MOBILISER TOUTES LES PARTIES PRENANTES AUTOUR DE LA FIN DE VIE DANS TOUS LES TERRITOIRES	57
MESURE 9 : DEVELOPPER L'EDUCATION A LA SANTE, A LA CITOYENNETE ET AUX SOLIDARITES POUR RENFORCER L'IMPLICATION CITOYENNE ET DES COLLECTIVITES DANS LA FIN DE VIE	58
MESURE 10 : DEVELOPPER LE BENEVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT ET LE BENEVOLAT DE SERVICE	59
MESURE 11 : RENFORCER LE SOUTIEN AUX AIDANTS	61
MESURE 12 : CREER UNE SPECIALITE UNIVERSITAIRE DE SOINS D'ACCOMPAGNEMENT INTERDISCIPLINAIRE POUR DONNER AUX SOINS D'ACCOMPAGNEMENT UNE REELLE RECONNAISSANCE UNIVERSITAIRE.	62
MESURE 13 : DEVELOPPER MASSIVEMENT L'ENSEIGNEMENT DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT	64
MESURE 14 : METTRE EN PLACE UN PROGRAMME DE RECHERCHE MULTIDISCIPLINAIRE	66
MESURE 15 : CREER UNE INSTANCE DE GOUVERNANCE PENDANT LA DUREE DE LA STRATEGIE DECENNALE	68
ANNEXE 1 : PRISE EN COMPTE DES QUATRE OBJECTIFS STRATEGIQUES SPECIFIQUES	69
GARANTIR UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE AUX PERSONNES EN FIN DE VIE PRESENTANT UNE DOULEUR NE REpondant PAS A UN TRAITEMENT CLASSIQUE	69
RENFORCER LA PRISE EN CHARGE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT PEDIATRIQUES	69
ADAPTER LES MODES DE PRISE EN CHARGE EN SOINS D'ACCOMPAGNEMENT AUX PUBLICS VULNERABLES	70

ADAPTER LA STRATEGIE DECENNALE AUX SPECIFICITES CULTURELLES ET TERRITORIALES DES OUTRE-MER	70
ANNEXE 2 : LES MOYENS NECESSAIRES AU DEPLOIEMENT DE LA STRATEGIE A DIX ANS	72
ANNEXE 3 : LA POLITIQUE FRANÇAISE DES SOINS PALLIATIFS EST EN AMELIORATION MAIS N'EST PAS ENCORE CONSIDEREE COMME SATISFAISANTE	73
ANNEXE 4 : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNEES PAR L'INSTANCE DE REFLEXION STRATEGIQUE	79
ANNEXE 5 : ONT CONTRIBUE A L'ELABORATION DE CE RAPPORT	85

Propos liminaires de cadrage

Dans votre lettre de mission en date du 17 mai 2023, vous m'avez chargé de présider l'instance de réflexion stratégique chargée d'élaborer la stratégie décennale « soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie ». J'ai été accompagné d'un vice-président (Louis-Charles Viossat, inspecteur général des affaires sociales), et d'une rapporteure générale (Céline Perruchon, inspectrice des affaires sociales).

A l'issue de l'installation de l'instance de réflexion stratégique par vos soins le 1er juin dernier, celle-ci s'est réunie en séance plénière à sept reprises, les 3 et 17 juin, les 1er et 25 juillet, le 31 août et le 1er septembre, ainsi que les 11 et 12 octobre 2023. En outre, le bureau de l'instance (composé des personnalités qualifiées, du Vice-Président, de la rapporteure générale et du Président) a tenu treize réunions (les 9, 16, 23 et 30 juin, les 6, 12 et 17 juillet, les 2, 9, 16 et 29 août, ainsi que le 5 septembre et le 3 octobre 2023).

Pour nourrir ses réflexions, l'instance a procédé à plus de quarante auditions des parties prenantes (sociétés savantes, fédérations d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, associations représentant les usagers, directions d'administration centrale, centre national des soins palliatifs et de la fin de vie...), s'est appuyée sur les nombreux travaux publiés et relatifs à la fin de vie, y compris issus des modèles étrangers. Elle a, en outre, organisé en son sein différents groupes de travail thématiques (anticipation et parcours ; accès aux soins palliatifs ; mobilisation des territoires ; démarche communautaire ; directives anticipées ; recherche et formation ; solidarités).

Les travaux de l'instance ainsi menés depuis le 1er juin 2023 ont conduit à l'élaboration d'une note de cadrage que je vous ai remise le 13 juillet 2023. Elle proposait des grandes orientations guidant l'élaboration de la stratégie décennale ; il s'agissait de propositions formulées, compte-tenu du stade préliminaire des travaux, à titre d'orientations générales, l'instance de réflexion stratégique poursuivant ses travaux pour approfondir ses expertises.

Ces propositions d'orientations ayant fait l'objet d'arbitrages favorables de votre part, l'instance de réflexion stratégique a poursuivi ses travaux durant l'été, en lien avec les directions d'administration du ministère, pour élaborer la future stratégie décennale de soins d'accompagnement, intitulée « Vers un modèle français des soins d'accompagnement ».

Un rapport d'étape vous a été remis le 27 septembre 2023. Il détaille les axes stratégiques et les mesures de la future stratégie décennale dont l'ambition est de dessiner un modèle français des soins d'accompagnement.

L'instance de réflexion stratégique a poursuivi ses réflexions pour vous proposer la stratégie décennale relative aux soins palliatifs, à la prise en charge de la douleur et à l'accompagnement de la fin de vie intitulée « Vers un modèle français des soins d'accompagnement ». Elle se décline en six valeurs, cinq objectifs stratégiques, quatre objectifs stratégiques spécifiques, ainsi que des principes d'actions et des mesures phare. Le présent rapport présente aussi les modalités de déploiement et d'évaluation de cette stratégie.

Franck Chauvin

Les soins palliatifs sont, selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. » Leur objectif est la gestion de symptômes pour soulager par exemple la douleur et répondre aux besoins physiques, psychologiques et sociaux des personnes concernées.

Ces soins peuvent être prodigués à tous les stades de la maladie ou de ses traitements et non exclusivement lors de stades finaux de fin de vie.

La prise en charge de la douleur est une composante essentielle des soins palliatifs, toute personne souffrant devant avoir accès à un traitement antalgique et à son adaptation dans le temps en fonction de l'évolution de la symptomatologie.

Les soins palliatifs sont devenus d'autant plus nécessaires que les progrès de la médecine ont permis et permettront encore plus dans le futur de modifier le cours naturel des maladies et notamment des maladies chroniques à tous les stades de leur évolution. Ces besoins créés par l'évolution d'un système de soins plus performant doivent être pris en charge pour toutes les personnes qui en expriment le besoin.

UNE STRATÉGIE DÉCENNALE "SOINS
PALLIATIFS, PRISE EN CHARGE DE LA
DOULEUR ET ACCOMPAGNEMENT DE
LA FIN DE VIE"

Cinq grands objectifs stratégiques et quinze mesures élaborées en concertation avec les parties prenantes (sociétés savantes, associations, fédérations, directions d'administration centrale...).

Un constat

Les soins palliatifs, encore trop souvent réduits aux soins strictement médicaux destinés à traiter la douleur ou aux soins dispensés aux patients en fin de vie.

Une vision

- Un modèle français des soins d'accompagnement opérant un changement de paradigme pour une prise en charge globale et plus compréhensive des personnes dès les stades initiaux
- À travers une mobilisation sociétale et la prise en compte des enjeux systémiques et sociétaux actuels et à venir (crise du système de santé, accessibilité, changement climatique, innovation, vieillissement de la population...)

Des principes

- Des soins d'accompagnement pour tous et le plus précocement possible
- La douleur systématiquement prise en compte
- Une stratégie mobilisant l'ensemble des acteurs
- Une ambition répondant aux enjeux sociétaux
- Les innovations au cœur de l'évolution de la société et du système de santé
- Une stratégie inscrite dans la loi
- Une ambition réaliste, prenant en compte les contraintes et les évolutions du système de santé
- Une stratégie pilotée par une gouvernance forte

Instances de réflexion stratégique, novembre 2023

OBJECTIF STRATÉGIQUE 1

PERMETTRE UN ACCÈS ÉQUITABLE AUX SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Mesure 1. Garantir un droit à l'accès à un prise en charge
Mesure 2. Créer et mettre en œuvre un plan personnalisé d'accompagnement permettant d'accompagner les personnes dans l'exercice de leurs droits

OBJECTIF STRATÉGIQUE 2

FAVORISER L'ANTICIPATION ET L'INTÉGRATION AUX AUTRES PRISES EN CHARGE

Mesure 3. Créer des organisations territoriales permettant de mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire une prise en charge graduée et structurée des soins d'accompagnement en prenant en compte les spécificités des publics

Mesure 4. Créer des maisons d'accompagnement pour adapter les prises en charge aux besoins des personnes en fin de vie et de leur entourage

Mesure 5. Créer des équipes mobiles ayant une activité territoriale couvrant l'ensemble du territoire

OBJECTIF STRATÉGIQUE 3

MOBILISER LES TERRITOIRES ET LES COLLECTIVITÉS

Mesure 6. Formaliser un lien entre tous les établissements sociaux et médico-sociaux et les structures de prise en charge et d'appui
Mesure 7. Mobiliser les équipes de santé de proximité en les formant et en valorisant leurs interventions pour favoriser le maintien à domicile pour réaliser les soins d'accompagnement



VERS UN MODÈLE FRANÇAIS DES
SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

OBJECTIF STRATÉGIQUE 4

IMPLIQUER LES MEMBRES D'UN TERRITOIRE DANS LA FIN DE VIE ET GARANTIR LES SOLIDARITÉS

Mesure 8. Créer des collectifs d'entraide pour mobiliser toutes les parties prenantes autour de la fin de vie dans tous les territoires

Mesure 9. Développer l'éducation à la santé, à la citoyenneté et aux solidarités pour renforcer l'implication citoyenne et des collectivités dans la fin de vie

Mesure 10. Développer le bénévolat d'accompagnement et le bénévolat de service

Mesure 11. Renforcer le soutien aux aidants

DES CIBLES À 5 ET 10 ANS

1) Réaliser 500 000 consultations pour la réalisation d'un plan personnalisé de soins d'accompagnement d'ici 5 ans

2) Déployer au moins une organisation territoriale par département d'ici 5 ans

3) Installer 100 maisons d'accompagnement sur l'ensemble du territoire d'ici 10 ans

4) Augmenter de 330 le nombre d'équipes supplémentaires à fonction d'équipes mobiles de soins d'accompagnement d'ici 10 ans

5) Engager l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux du territoire et les structures de prise en charge et d'appui dans la réalisation de plan de soins d'accompagnement d'ici 10 ans

6) Augmenter le nombre d'interventions de soignants de ville au domicile

7) Expérimenter un collectif d'entraide dans chaque région d'ici 5 ans

8) Des plus jeunes aux étudiants, augmenter la sensibilisation et l'implication dans l'accompagnement des personnes malades

9) Doubler le nombre de bénévoles engagés dans l'accompagnement de la fin de vie

10) Expérimenter plusieurs situations de bénévolat de service au sein d'organisations territoriales

11) Accroître le déploiement de dispositifs de soutien aux aidants

12) Dédier un poste d'universitaire par faculté et un poste de chef de clinique par CHU aux soins d'accompagnement

13) Assurer à l'ensemble des étudiants en santé la possibilité de se spécialiser en médecine d'accompagnement au cours de leurs études

14) Déployer 3 équipes de recherche en soins d'accompagnement

OBJECTIF STRATÉGIQUE 5

ASSURER ET DIFFUSER DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE QUALITÉ

Mesure 12. Créer une spécialité universitaire de soins d'accompagnement interdisciplinaire pour donner aux soins d'accompagnement une réelle reconnaissance universitaire

Mesure 13. Développer massivement l'enseignement des soins d'accompagnement

Mesure 14. Mettre en place un programme de recherche multidisciplinaire

Mesure 15. Créer une instance de gouvernance pendant la durée de la stratégie décennale

Vers un modèle français des soins d'accompagnement

Présentation de la stratégie décennale

I. Une ambition : dessiner un modèle français des soins d'accompagnement

Les soins palliatifs sont encore trop souvent réduits aux soins strictement médicaux destinés à traiter la douleur ou aux soins dispensés aux patients en fin de vie.

A. Des soins d'accompagnement pour tous et le plus précocement possible

L'ambition de la stratégie décennale est de proposer un changement de paradigme visant à une prise en charge globale et plus compréhensive des personnes dès les stades initiaux ou dans le décours des traitements initiaux tant pour les maladies chroniques que pour les pathologies aiguës, de même que pour les handicaps. Il s'agit de passer d'une prise en charge sanitaire et palliative, limitée à la toute fin de vie, à la délivrance de soins d'accompagnement répondant aussi aux besoins sociaux et psychologiques des personnes concernées.

La stratégie décennale dessine ainsi un modèle français des soins d'accompagnement garantissant qu'à dix ans toute personne en fin de vie et son entourage bénéficient de soins d'accompagnement quel que soit son lieu de vie. Il s'agit là d'un changement radical qui nécessite à la fois une adaptation du système sanitaire et médico-social et une modification des pratiques soignantes et des relations soigné-soignant reposant sur l'anticipation.

La stratégie décennale propose à cette fin de consacrer dans la loi une conception large des soins d'accompagnement regroupant les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur dans le cadre de ces soins et l'accompagnement de la fin de vie.

Les soins d'accompagnement sont ainsi définis comme **l'ensemble des soins participant à la prise en charge globale de la personne malade et de son entourage, réalisés par une équipe pluridisciplinaire, afin de préserver sa qualité de vie et son bien-être.** Les soins d'accompagnement comprennent les soins palliatifs, c'est-à-dire les soins médicaux qui visent à anticiper, prévenir et traiter les souffrances, notamment au stade de la fin de vie. Ils englobent aussi plus largement toutes les mesures et réponses apportées aux besoins de la personne, qu'ils soient médicaux ou non médicaux, de nature physique, psychique ou sociale, et à ceux de ses proches aidants, quel que soit le lieu de vie ou de soins des patients.

B. La douleur systématiquement prise en charge

Ce modèle de prise en charge ambitieux et innovant doit permettre de **répondre aux enjeux auxquels la France a d'ores et déjà et aura de plus en plus à faire face en termes de santé**. Les progrès de la médecine ont permis et permettront encore plus dans le futur de modifier le cours naturel des maladies et notamment des maladies chroniques à tous les stades de leur évolution. Ils génèrent aussi des séquelles liées aux traitements, des handicaps, des douleurs qui résistent dans certains cas aux traitements, ou ne sont pas identifiées. Ces situations de souffrance obligent à améliorer l'évaluation de la douleur, son objectivation anticipée, pour prévenir autant que possible son retentissement, sa chronicisation et pour développer ou améliorer la prise en charge notamment pour les populations les plus vulnérables qu'il s'agisse des enfants et des adolescents, des personnes polyhandicapées, des personnes âgées ou en fin de vie. Il relève de la responsabilité de la société dans son ensemble de répondre à ces enjeux et de prendre en charge les besoins créés par l'évolution d'un système de soins plus performant.

C. Une stratégie mobilisant l'ensemble des acteurs

La stratégie porte cette ambition et cette vision en proposant la mise en œuvre de ce nouveau modèle sur dix ans pour permettre l'accompagnement du changement dans ses différentes dimensions, en mobilisant l'ensemble des acteurs nationaux et territoriaux concernés par les soins d'accompagnement, y compris la société civile et en particulier la jeunesse. Son objectif est de donner un cadre non contraignant aux acteurs, pour leur laisser la marge de manœuvre nécessaire à son adaptation sur le territoire.

D. Une ambition répondant aux enjeux sociétaux

Cette ambition doit être portée **sur l'ensemble du territoire national** avec une attention particulière portée aux territoires ultramarins, pour lesquels une politique volontariste d'accès aux soins d'accompagnement de la fin de vie doit impérativement être menée.

Elle prend en compte toutes les inégalités, dont les inégalités sociales, en santé¹, pour organiser l'offre de soins, pensée en proximité, développer l'information et la communication sur les droits et assurer l'accompagnement des personnes et de leur entourage pour écouter et répondre à l'ensemble de leurs besoins. En ce sens, elle ambitionne de nouvelles formes de solidarités pour accompagner les situations qui confrontent l'homme quelle que soit sa situation sociale à ses propres limites et aux limites de la vie ; elle doit prévoir des modes de prise en charge adaptés aux

¹ C'est-à-dire les différences d'état de santé entre groupes d'individus liées à des facteurs sociaux. Selon la définition de l'OMS, les facteurs déterminants de la santé sont les « facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui déterminent l'état de santé des individus ou des populations ». Parmi ces déterminants, il est possible de distinguer : 1/ les déterminants socio-économiques (l'éducation, les interactions sociales, la politique du logement, l'accès à l'emploi...); 2/ les comportements de santé (consommation de tabac et d'alcool, nutrition), qui ne relèvent pas seulement de la responsabilité individuelle mais dépendent aussi de la catégorie sociale ; 3/ le système de soins et de prévention médicalisée.

populations spécifiques, en particulier les mineurs, mais aussi les personnes souffrant de troubles psychiatriques, les personnes précaires, les migrants et les détenus.

E. Les innovations au cœur de l'évolution de la société et du système de santé

La stratégie décennale prend en compte les innovations technologiques telles que l'accès à des traitements de données massives (intelligence artificielle), mais aussi sociales et organisationnelles.

Elle est aussi en elle-même porteuse d'innovation, car celle-ci est consubstantielle à la projection à dix ans définie dans la stratégie décennale et au changement de paradigme souhaité. Notre société et notre système de santé auront subi une mutation profonde. Ce dernier sera marqué en particulier par les avancées dans le domaine de l'intelligence artificielle, par une augmentation probable des situations de dépendance, de vieillissement, de vie avec une altération de sa santé, par l'augmentation des solitudes.

La stratégie met ainsi en place le décloisonnement des acteurs, une charte nationale et locale des acteurs engagés dans l'accompagnement de la fin de vie, qui est *in fine* une manière de faire société autour de la question de fin de vie, un accompagnement global des personnes en fin de vie, notamment par la création de maisons d'accompagnement, positionnées entre les établissements de santé et le lieu de vie, l'interdisciplinarité dans l'enseignement et la recherche. La marge de manœuvre laissée aux acteurs des territoires leur permet aussi de développer des innovations organisationnelles, sociales, technologiques.

Plus que la question de l'innovation, la démarche relève du progrès. Le progrès n'est pas réductible aux innovations ou avancées techniques et scientifiques. Le progrès concourt au mieux vivre, au mieux vivre ensemble. La stratégie décennale porte une amélioration des solidarités envers les personnes en situation de vulnérabilité du fait d'une maladie grave, d'un handicap.

En tant que telle, elle est une innovation pouvant servir de modèle à une évolution de l'ensemble de notre système de santé, valant dès lors expérimentation et supposant donc une évaluation en continu. Elle est une opportunité pour, qu'après la gestion de la transition démographique puis de la transition épidémiologique, la France accélère **l'évolution systémique de son système de santé.**

F. Une stratégie inscrite dans la loi

Pour signifier et impulser ce changement profond, la stratégie doit être consacrée dans la loi. Ainsi, le projet de loi relatif à la fin de vie doit instituer l'obligation pour le Gouvernement d'élaborer et de transmettre au Parlement une stratégie de développement des soins d'accompagnement tous les 10 ans. Cette stratégie doit déterminer les objectifs ainsi que les priorités de la politique de santé afin d'améliorer la prise en charge de la douleur et de la fin de vie. Cette stratégie s'articule avec les orientations de la stratégie nationale de santé. Elle fait l'objet de mesures de suivi et d'évaluation spécifiques. Ces mesures, et en particulier les indicateurs, feront l'objet d'un travail *ad hoc* dans le rapport final de la stratégie décennale. Les

indicateurs devront notamment permettre d'identifier la montée en charge de l'accès effectif aux soins d'accompagnement par les personnes malades (en fixant par exemple comme cible à dix ans : 90% des personnes requérantes accèdent effectivement à un accompagnement, dont 100% des enfants. 80% des gens meurent à domicile ou en EHPAD). Afin d'associer toutes les parties prenantes du système de santé, sa révision devra être précédée d'une consultation publique.

G. Une ambition réaliste, prenant en compte les contraintes et les évolutions du système de santé

➤ **Ce nouveau modèle ne peut s'abstraire des évolutions structurelles de notre système de santé et de ses contraintes :**

- La démographie médicale : depuis 2012, les effectifs de médecins en activité de moins de 70 ans sont globalement stables aux environs de 215 000. La profession, plutôt âgée, se féminise. Les projections montrent une stagnation des effectifs jusqu'en 2030, avant une hausse assez importante des effectifs de médecins jusqu'en 2050 (+1,5 % de croissance annuelle moyenne des effectifs entre 2030 et 2050)². Mais compte tenu de l'augmentation de la population, la densité médicale va diminuer dans les prochaines années. L'exercice libéral se raréfie ; les médecins sont de plus en plus nombreux à choisir un exercice mixte, combinant des activités libérales et salariées, ou le salariat exclusif.
- Les difficultés de recrutement des personnels, en particulier dans les EHPAD : 44 % des établissements déclarent rencontrer des difficultés de recrutement, entraînant dans 63 % d'entre eux, la présence de postes non pourvus depuis plus de six mois. 15 % du personnel ayant moins d'un an d'ancienneté (données 2018)³.
- L'organisation des soins : le besoin d'organisation plus territorialisée des soins, associée à une évolution vers des structures de soins de plus petite taille.
- Les innovations technologiques, thérapeutiques et organisationnelles.
- La transition écologique.
- La dégradation des finances publiques.

➤ **Cette ambition doit être soutenue par un effort financier conséquent**

Cet effort doit être porté durant toute la durée prévue pour le déploiement de la stratégie. Il est clair que quelle que soit la stratégie dessinée pour les dix prochaines années, le bénéfice attendu pour les personnes ne sera pas au rendez-vous en l'absence de ressources supplémentaires au service notamment d'un renforcement de l'offre là où cela est nécessaire. Si la dépense publique en faveur des soins palliatifs s'élève à 1,453 Md€ en 2021 et est en progression, elle ne représente qu'un montant très faible des dépenses d'assurance maladie (0,65%) et de la dépense courante de santé (0,5%) et est essentiellement tirée par la HAD et les USP.

Les moyens additionnels nécessaires pour atteindre l'objectif de l'accès universel aux soins d'accompagnement à l'horizon de dix ans et mettre en œuvre la stratégie proposée sont d'autant

² Source : DREES.

³ Source : DREES.

plus justifiés que les publications existantes sur le rapport coût-efficacité des soins palliatifs mettent en avant la pertinence à des coûts moindres du recours à des structures hospitalières de soins palliatifs par rapport à des prises en charges plus lourdes (curatives) en dehors des services de soins palliatifs⁴.

➤ **L'ensemble des mesures inscrites dans la stratégie ne pourra pas se mettre en place immédiatement.**

Le développement d'une culture des soins d'accompagnement au sein de la société constitue un changement profond de regard et de pratiques, qui s'inscrit nécessairement dans la durée. Certaines mesures prévues supposent une mise en œuvre en plusieurs étapes. La création d'une discipline universitaire en soins d'accompagnement nécessite ainsi au préalable, au moins pendant cinq ans, de recruter des enseignants pour former les candidats au diplôme. La mise en place de maisons d'accompagnement suppose le recrutement et la formation des intervenants, soignants et non soignants, bénévoles. La stratégie dessine ainsi un déploiement organisationnel et financier des mesures de manière progressive pour garantir qu'à 10 ans toute personne en fin de vie qui le souhaite, et son entourage, bénéficient de soins d'accompagnement quel que soit son lieu de vie.

La mise en œuvre de la stratégie décennale nécessite d'être accompagnée par la définition d'une feuille de route, permettant de phaser la mise en œuvre des différentes structures ou mesures, la mise en œuvre des moyens afférents, le suivi du déploiement par la définition d'indicateurs de pilotage.

H. Une stratégie pilotée par une gouvernance forte

➤ **Une gouvernance forte, condition essentielle de la bonne mise en œuvre d'une stratégie décennale ambitieuse**

Cette stratégie se déroule sur dix ans et touche de nombreuses fonctions du système de santé (organisation des soins, développement de la recherche et enseignement). Il est donc nécessaire d'installer une **gouvernance forte, capable de rassembler l'ensemble de la société civile pour porter collectivement le changement de regards et de pratiques sur la fin de vie.**

➤ **Une gouvernance créée pour la durée de la stratégie décennale.**

L'instance de gouvernance doit assurer les missions suivantes :

- Piloter la stratégie décennale adoptée et proposer la stratégie suivante,
- Observer et évaluer en continu le dispositif d'accompagnement, en collectant et analysant des indicateurs quantitatifs et qualitatifs nécessaires.
- Informer le public et les professionnels et animer le débat public sur la fin de vie.

⁴ Source : Cour des Comptes « Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer ». Juillet 2023.

- Proposer des orientations de recherche et co-financer des programmes et équipes de recherche en santé et en sciences sociales dans le champ des soins d'accompagnement.
- Participer à l'élaboration des référentiels de bonne pratique et de prise en charge, en appui à la HAS.
- Porter l'innovation.
- Contribuer à l'expertise et aux études sur la fin de vie à la demande des ministres et du Parlement.

L'inspection générale des affaires sociales est chargée d'une mission de préfiguration de cette instance de gouvernance, qui serait la clé de voute du développement de la culture palliative dans l'ensemble de la société civile, chargée de porter et de coordonner la mise en œuvre de la politique des soins d'accompagnement. Elle permettra aussi de simplifier le paysage actuel (centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ; plateforme nationale recherche sur la fin de vie ; pilotes du plan...). Elle rendra ses travaux au mois de novembre 2023.

II. Six valeurs au service de cette ambition

L'évolution du système de santé pour développer les soins d'accompagnement, celle des pratiques dans le temps et celle de la société pour intégrer ces changements doivent reposer sur des valeurs que nous avons souhaité réaffirmer. Le modèle français des soins d'accompagnement reprend les valeurs du système de santé en les adaptant aux spécificités du champ des soins d'accompagnement.

1. Le respect des droits et de l'expression de la volonté des personnes

Comme la Convention citoyenne sur la fin de vie l'a rappelé (« *Respecter le choix et la volonté du patient. La volonté du patient et son libre arbitre prévalent dans tous les cas. Pour cela, il convient de : pouvoir décider du lieu de sa fin de vie ; pouvoir exprimer son choix, même si celui-ci va à l'encontre de l'avis du médecin* »), le respect des droits des personnes et de leur volonté doit être une valeur cardinale. Les personnes doivent se voir exposer leurs droits et pouvoir affirmer leurs préférences en termes de prise en charge médicale, mais aussi psychologique et sociale⁵ ; de soulagement de leurs douleurs physiques et psychiques. Celles-ci doivent être intégrées dans un « plan personnalisé d'accompagnement » (cf. infra objectif 1). Ils doivent bénéficier des moyens de se réapproprier concrètement leur fin de vie et d'en décider.

2. L'équité

Toutes les personnes qui en ont besoin doivent pouvoir bénéficier d'une prise en charge personnalisée et adaptée à leurs besoins, dans les mêmes conditions quel qu'en soit le lieu. Ce principe implique de porter une attention particulière aux personnes les plus éloignées du

⁵ Desforges, D. (2009). « Comment révéler les préférences des patients ? ». *Regards croisés sur l'économie*, 5, 191-193. <https://doi.org/10.3917/rce.005.0191>

système de soins et aux personnes les plus vulnérables, par application du principe d'universalisme proportionné⁶.

3. La solidarité, à l'égard de tous et en particulier des plus vulnérables

La fin de vie est une période de particulière vulnérabilité, qui est croissante à mesure qu'on s'en rapproche. La société doit être en mesure d'apporter une réponse aux personnes, aux malades et à leurs aidants, à leurs familles et à leurs proches qui sont confrontés à la fin de vie et au besoin d'accompagnement somatique, psychologique et social.

Les personnes isolées âgées, en situation de grande précarité, de handicap et notamment les personnes handicapées vieillissantes, les personnes souffrant de troubles psychiatriques, les personnes détenues, les migrants, méritent encore plus d'accompagnement dans l'accès aux droits, à l'information et à une prise en charge qui se doit d'être aussi adaptée à la spécificité de leurs besoins.

Ainsi, une étude du réseau FRANCIM a récemment montré un gradient social de survie unidirectionnel pour la quasi-totalité des cancers en France, avec une moins bonne survie chez les patients vivant dans les zones les plus défavorisées. La survie nette à 5 ans (standardisée sur l'âge) était moins bonne parmi les personnes habitant dans les zones les plus défavorisées, pour 14/16 tumeurs solides chez les hommes et 16/18 tumeurs solides chez les femmes, avec des écarts d'ampleur variable selon le cancer⁷.

L'accès aux soins d'accompagnement de la fin de vie ne doit pas être une source d'inégalité sociale supplémentaire.

4. La proximité des lieux de vie

Les personnes et leurs proches expriment leur souhait d'une prise en charge à leur domicile ou, si ce n'est pas possible, à proximité de leur domicile alors même que la rationalisation de la production de soins a parfois éloigné des lieux de vie les sites hospitaliers.

Le respect de ce souhait suppose un renforcement des prises en charge adaptées sur les lieux de vie et une coordination efficace des acteurs.

La proximité passe par la formation et le soutien adapté des professionnels libéraux dans les territoires, le développement significatif des équipes mobiles, des téléconsultations, des téléexpertises, et d'autres innovations technologiques, la création de maisons

⁶ Michael Marmot, Peter Goldblatt, Jessica Allen, et al. "Fair Society, Healthy Lives : "A Strategic Review of Health Inequalities in England" <https://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/fair-society-healthy-lives-the-marmot-review/fair-society-healthy-lives-full-report-pdf.pdf>

⁷ « Influence de l'environnement social sur la survie des patients atteints d'un cancer en France. Étude du réseau FRANCIM. BEH 5. 7 avril 2021. « Chez les hommes, la survie nette à 5 ans était diminuée chez les plus défavorisés de 6,4 points pour le cancer colorectal, 3 points pour le cancer de la prostate et 2,9 points pour le cancer du poumon. Chez les femmes, la survie nette à 5 ans était diminuée chez les plus défavorisées de 5,5 points pour le cancer colorectal, 5,1 points pour le cancer du sein et 3,6 points (non significatif) pour le cancer du poumon. »

d'accompagnement maillant les territoires et une prise en charge adaptée dans les EHPAD. Elle suppose aussi de renforcer l'aller vers dans le champ des soins d'accompagnement, pour lutter contre les inégalités territoriales ainsi que l'organisation de l'offre de prise en charge en fonction des besoins des personnes.

Dans ce contexte, le rôle des collectivités territoriales, et en particulier les communes et les départements, est tout à fait essentiel.

5. La soutenabilité

Le modèle mis en place pour les soins d'accompagnement doit prendre en compte la nécessaire gestion de ressources rares liée à l'évolution des professions de santé :

- La démographie médicale : selon la DREES, la projection des effectifs de médecins montre une stagnation des effectifs jusqu'en 2030, avant une hausse assez importante des effectifs de médecins jusqu'en 2050 (+1,5 % de croissance annuelle moyenne des effectifs entre 2030 et 2050). En outre, la densité médicale diminuerait dans les prochaines années sous hypothèses de comportements et de législation constants et cette diminution serait plus forte si l'on considère la densité médicale standardisée, qui tient compte de la hausse des besoins de soins induite par le vieillissement de la population⁸.
- Le manque d'attractivité des professions sanitaires, sociales et médico-sociales : une étude de la DREES montre que 44 % des EHPAD déclarent rencontrer des difficultés de recrutement, entraînant dans 63 % d'entre eux, la présence de postes non pourvus depuis plus de six mois⁹.
- L'évolution des conditions d'exercice : l'étude de la DREES susmentionnée montre que hausse des effectifs de médecins après 2030 se traduirait en partie par l'augmentation de l'exercice salarié, qui est le mode d'exercice à l'installation le plus souvent choisi par les médecins nouvellement diplômés. Par ailleurs, se développe l'exercice coordonné (mise en place des communautés professionnelles territoriales de santé -CPTS-, des délégations de tâches -infirmiers en pratique avancée-, déploiement de la télémédecine).

Le modèle des soins d'accompagnement doit construire des prises en charge adaptées aux besoins et aux nouvelles conditions d'exercice des professionnels de santé et du médico-social.

Il se doit en outre d'être soutenable au regard de la situation financière de notre système de santé, ce qui suppose d'interroger encore plus la pertinence des prises en charge, telle que mise en avant par la Cour des Comptes.

⁸ Les dossiers de la DREES. N° 76. Mars 2021. « Quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutique ? Constat et projections démographiques »

⁹ DREES. Etude et Résultats n° 1067. Juin 2018. « Le personnel et les difficultés de recrutement dans les EHPAD ».

6. *L'interprofessionnalité, entre soignants et non soignants*

Cette dimension interprofessionnelle, nécessaire pour accompagner la complexité et la singularité des situations concernées, doit se traduire au plan clinique, au plan de la formation et de la recherche.

L'approche interprofessionnelle par des soignants et des non soignants doit ainsi être développée dans la formation initiale et continue, mais aussi irriguer les pratiques professionnelles au bénéfice des personnes dont la prise en charge doit intégrer les différentes dimensions. Elle est fondamentale à la prise en charge de la complexité de l'accompagnement de fin de vie.

La dimension interprofessionnelle inclut les disciplines sociales et les sciences humaines. La conception large des soins d'accompagnement telle que portée par la stratégie inclut en effet une approche sociale dans la prise en charge.

Cette ambition et ces valeurs rejoignent la position de la Conférence Nationale de Santé dans son avis du 21 avril 2023 intitulé « Pour un meilleur accompagnement des fins de vie ». Elle met l'accent sur trois convictions : l'importance de l'accompagnement des situations de fin de vie, le caractère inacceptable des inégalités, l'implication de tous et pas seulement des professionnels de santé dans la prise en charge et l'accompagnement des situations de fins de vie.

III. Cinq objectifs stratégiques pour un modèle français des soins d'accompagnement

Face aux différents constats faits tant sur la réalité des prises en charge que sur les moyens disponibles, y compris à un horizon de dix ans, il est nécessaire de fixer des objectifs ambitieux et innovants permettant d'atteindre la cible fixée par la stratégie et répondre aux attentes diversifiées de la population. Ces objectifs stratégiques, déclinés en principes d'action, sont guidés par nos enjeux sociétaux : la crise de notre système de santé, les inégalités sociales et territoriales, l'accessibilité, la participation sociétale, le développement des innovations technologiques.

1. Permettre un accès équitable aux soins d'accompagnement

Le système de santé, comme le système médico-social, se sont complexifiés au fil des évolutions démographiques, épidémiologiques et sociétales, faisant de l'accès équitable aux différents dispositifs un enjeu majeur en termes de réduction des inégalités sociales de santé. Pour les soins d'accompagnement, cet enjeu est amplifié par la faible proportion de Français accédant à des soins palliatifs en fin de vie. Cet accès équitable peut être atteint par deux mesures : la garantie de l'effectivité d'un droit pourtant déjà inscrit dans la loi d'une part et l'accompagnement des personnes dans l'exercice de leur droit d'autre part.

Mesure 1 : garantir un droit à l'accès à une prise en charge

La définition des soins d'accompagnement telle qu'inscrite dans la stratégie et qui doit être consacrée dans la loi réaffirme ce droit à l'accès à une prise en charge adaptée et globale.

Toute personne nécessitant une prise en charge de douleurs résistant à des traitements mis en place par son médecin traitant, des soins palliatifs ou d'accompagnement de la fin de vie se verra proposer une solution de prise en charge adaptée dans le cadre d'une organisation spécifique.

Indicateur de pilotage : mise en place tous les trois ans d'une enquête permettant de mesurer la satisfaction des besoins avec trois volets, respectivement aidants, soignants et patient.

Mesure 2 : créer et mettre en œuvre un plan personnalisé d'accompagnement permettant d'accompagner les personnes dans l'exercice de leurs droits

Au-delà du fait que la population française est peu sensibilisée à la culture palliative et du nécessaire renforcement de l'information du grand public, il y a un intérêt certain à anticiper le plus tôt possible l'expression des choix sur la fin de vie.

Sur l'inspiration, en particulier, des consultations d'« advance care planning » remboursées par le programme public fédéral américain d'assurance santé Medicare, **un plan personnalisé de soins d'accompagnement** doit permettre aux personnes affectées par une pathologie à un haut degré de prévisibilité et celles pour lesquelles les chances de rémission sont élevées :

- D'exprimer leurs préférences pour la prise en charge de leurs besoins de soins psychologiques, sociaux et médico-sociaux,
- Prendre systématiquement en compte leur douleur physique pour proposer les traitements adaptés,
- D'étudier, lors de discussions anticipées avec les équipes, les différentes éventualités de prise en charge,
- D'élaborer, si elles ne l'ont pas encore fait, ou d'actualiser, leurs directives anticipées.
- D'être informées, ainsi que leur entourage, de leurs droits.

Ce dispositif est de nature à concourir à la diffusion de la culture palliative qui repose sur l'anticipation, la planification et l'adaptation progressives, la coordination des prises en charge et l'accompagnement du patient dans sa prise de décision, en lien avec son entourage et les soignants. Il s'agit d'un processus dynamique et évolutif, qui s'adapte aux modifications de la situation physique, psychologique et sociale de la personne malade. Il est innovant en ce qu'il offre un droit à ces entretiens et permet à la personne malade d'être le plus possible actrice dans sa relation à sa maladie et dans son parcours de soins d'accompagnement.

Dans cinq ans, 500 000 consultations auront permis d'élaborer un plan personnalisé de soins d'accompagnement.

Dans dix ans, toutes les personnes affectées par une pathologie à un haut degré de prévisibilité et celles pour lesquelles les chances de rémission sont élevées se verront proposer d'exprimer dans un plan personnalisé de soins d'accompagnement et lors de discussions accompagnées leurs besoins de soins (notamment pour soulager leurs douleurs physiques), psychologiques, sociaux et médico-sociaux et leur souhait de prise en charge. Elles pourront si elles le souhaitent renseigner ou mettre à jour à cette occasion leurs directives anticipées. Ce plan sera mis en œuvre dans le cadre d'une organisation territoriale spécifique.

Indicateur de pilotage : part des personnes affectées par une pathologie à haut degré de prévisibilité et celles pour lesquelles les chances de rémission sont élevées pour lesquelles un plan personnalisé de soins a été élaboré et actualisé.

2. Favoriser l'anticipation et l'intégration aux autres prises en charge

Mesure 3 : créer des organisations territoriales permettant de mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire une prise en charge graduée et structurée des soins d'accompagnement en prenant en compte les spécificités des publics

La stratégie décennale propose de dépasser l'organisation actuelle centrée sur la prise en charge sanitaire en préconisant des organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement qui doivent être inscrites dans la loi. Leur ambition est de devenir le socle territorial, le collectif élargi, du nouveau modèle français des soins d'accompagnement et de matérialiser la garantie d'accès pour les personnes malades à des soins d'accompagnement quel que soit leur lieu de vie. Ces organisations territoriales s'appuieront sur les filières sanitaires de soins palliatifs, sans s'y résumer dans une optique de décroisement.

Elles rassemblent, sur un territoire d'action dont le périmètre est fixé par le directeur général de l'ARS, l'ensemble des acteurs locaux intervenant dans les domaines sanitaire, médico-social et social, dont les collectivités territoriales, les citoyens, les associations de bénévoles, les professionnels de santé libéraux de premier recours, l'assurance maladie, les structures de prise en charge de la douleur. L'intervention de l'ARS permettra d'assurer une couverture homogène et complète du territoire et une cohérence avec le contexte local (densité de professionnels, structures de soins et médico-sociales présentes, topographie, densité et structure de population...).

Les organisations territoriales ont trois missions principales :

- **Coordonner l'intervention de leurs membres, caractérisés par leur pluridisciplinarité :** il s'agit de favoriser le maintien à domicile et d'éviter les recours inappropriés à l'hôpital, en renforçant les interventions au domicile ou en favorisant les orientations adaptées à la situation des personnes ;

- **Structurer des parcours de santé territorialisés, gradués et adaptés à la situation des personnes en fin de vie**, pour améliorer l'accès aux soins d'accompagnement en les anticipant, en les planifiant de manière précoce, en les adaptant et en les réévaluant en continu. Ces parcours doivent répondre aux besoins de répit et d'accompagnement des aidants de ces personnes.
- **Structurer les réponses graduées permettant une meilleure prise en charge de la douleur**, en évitant l'errance dans l'identification du besoin et dans la prise en charge, qui caractérise cette problématique.

Les organisations territoriales formalisent leurs objectifs, leurs engagements, le rôle de chacun de leurs membres ainsi que leurs modalités de gouvernance dans une convention, déclinaison territoriale de la **Charte nationale**, qui sera fixée par arrêté ministériel.

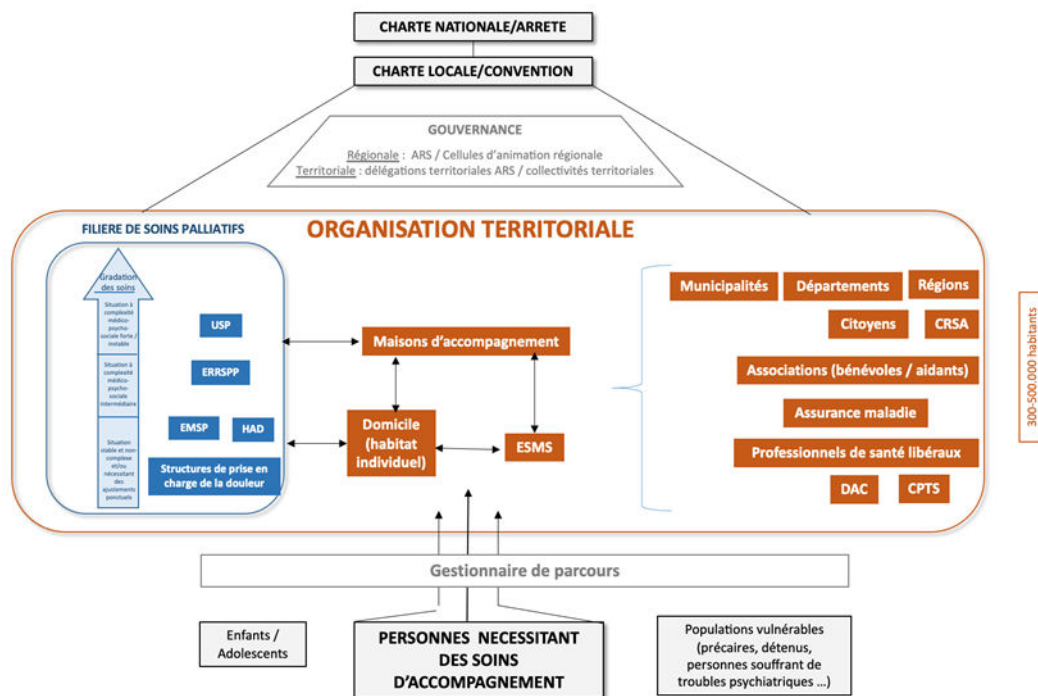
S'agissant de la gouvernance, l'animation opérationnelle de l'organisation territoriale sera assurée au niveau régional par les ARS et les cellules d'animation régionales de soins palliatifs placées auprès d'elles et, dans les territoires, par la délégation territoriale des ARS et les collectivités territoriales.

Par ailleurs, les organisations territoriales pourront bénéficier de gestionnaires de parcours (case-managers) qui auront pour mission de suivre la mise en œuvre du parcours de soins d'accompagnement des personnes malades et de leur entourage.

L'organisation territoriale dédiée aux soins d'accompagnement adaptera son organisation à la prise en charge des publics ayant des besoins spécifiques, dans un objectif de lutte contre les inégalités sociales. En particulier, dans chaque région, sous l'égide de l'ARS et en lien avec l'ensemble des acteurs des soins d'accompagnement et en particulier ceux de la pédiatrie (ERRSPP) une organisation territoriale dédiée aux soins d'accompagnement pour enfants et adolescents sera créée.

L'efficacité de l'organisation territoriale à construire les parcours des personnes malades et son ancrage dans la proximité reposera en particulier sur sa capacité à utiliser les technologies innovantes (téléconsultation, intelligence artificielle) pour faciliter l'accès à l'expertise de second niveau, identifier les ruptures dans les parcours, mais aussi le recours à la ressource médicale locale.

Schéma d'une organisation territoriale dédiée aux soins d'accompagnement



Dans cinq ans, chaque département aura mis en place au moins une organisation territoriale.

Dans dix ans, grâce à la mise en place sur l'ensemble du territoire d'organisations dédiées aux soins d'accompagnement et rassemblant l'ensemble des acteurs concernés, chaque personne malade en fin de vie se verra proposer une solution de prise en charge en soins d'accompagnement adaptée aux besoins physiques, psychologiques et sociaux tels qu'elle les a exprimés dans son plan de soins d'accompagnement et prenant en compte les besoins de répit et d'accompagnement tels que son entourage les a exprimés. Un gestionnaire de cas en assurera le suivi.

Dans dix ans, chaque enfant et adolescent en fin de vie se verra proposer, ainsi qu'à son ou ses responsables légaux, une solution de prise en charge en soins d'accompagnement adaptée aux besoins et notamment, si sa situation le nécessite, un accès à une USP pédiatrique.

Indicateurs de pilotage : nombre de conventions définissant les objectifs et la gouvernance des organisations territoriales approuvées par arrêté du directeur général de l'ARS. Nombre d'entrées de personnes malades dans les organisations territoriales.

Mesure 4 : créer des maisons d'accompagnement pour adapter les prises en charge aux besoins des personnes en fin de vie et de leur entourage

La stratégie décennale propose la mise en place de maisons d'accompagnement pour répondre à ce besoin des citoyens en fin de vie et de leur entourage. Ces maisons participeront à l'acculturation à l'approche palliative et aux dispositifs pour la fin de vie et soutiendront la mise en œuvre effective du droit d'accès aux soins d'accompagnement.

Elles ont deux missions principales :

- Être un lieu d'hébergement pour des patients en fin de vie dont l'état médical est stabilisé mais nécessitant toujours des soins techniques et spécialisés. Le retour à domicile n'est pas envisageable pour des raisons médicales, organisationnelles, sociales, psychologiques (notamment du fait d'un sentiment de solitude), ou par choix du patient ou de son entourage.
- Être un lieu de répit temporaire pour les aidants afin de lutter contre leur épuisement dans les longues fins de vie.

Structures de petite taille (de 12 à 15 lits en hébergement permanent), **les maisons d'accompagnement sont pensées comme des structures hybrides entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social**. Proches du secteur sanitaire en ce qu'elles assurent des soins d'accompagnement dont les soins palliatifs, elles se rattachent toutefois principalement au secteur médico-social en raison, d'une part, d'un faible degré de médicalisation et, d'autre part, d'une approche pluridisciplinaire qui s'inscrit dans un projet personnel de la personne accueillie incluant l'accompagnement de son entourage aidant.

Mais ce sont avant tout des « maisons », des lieux d'accueil, où la place de l'écoute et du bien-être est aussi importante que celle du soin, où la « maîtresse de maison » joue un rôle aussi fondamental que l'aide-soignant. Les dimensions non médicales des soins d'accompagnement (services pour garantir le bien-être physique, psychologique et relationnel du malade et de ses proches, le confort, la prise en charge de la douleur physique) y seront centrales, dans une logique de prise en charge holistique et centrée sur la personne. Elles auront vocation à rester ouvertes sur l'extérieur, et à faire appel à des ressources bénévoles.

En 2025, 20 maisons d'accompagnement seront installées, en 2026 30 supplémentaires et en 2027 50 supplémentaires.

Dans dix ans, 100 maisons d'accompagnement seront installées sur l'ensemble du territoire. Environ cinq maisons d'accompagnement prenant en charge les populations ayant des besoins spécifiques, et en particulier les enfants et les adolescents, seront mises en place dans chaque région.

Indicateurs de pilotage : nombre d'organisations territoriales disposant d'une maison d'accompagnement. Nombre de décès hospitaliers à l'issue d'une hospitalisation de moins de quatre jours hors causes chirurgicales.

Mesure 5 : créer des équipes mobiles ayant une activité territoriale couvrant l'ensemble du territoire

La stratégie décennale propose de développer les équipes mobiles de soins d'accompagnement dont la prise en charge de la douleur, ayant une activité territoriale. La plupart des équipes mobiles de soins palliatifs existantes sont intra-hospitalières ou rattachées à des structures hospitalières dont les structures d'hospitalisation à domicile. De même, les consultations et les centres de traitement de la douleur sont rattachés aux établissements de santé.

Ces UMSA seront des équipes légères susceptibles de venir en appui des organisations territoriales de soins d'accompagnement, y compris pour la formation des soignants. Elles seront composées d'un médecin, d'une infirmière et d'un psychologue et rattachées à terme aux maisons d'accompagnement pour faire le lien avec le domicile quand l'état de santé de la personne ne nécessite pas la mise en œuvre d'hospitalisations à domicile.

Dans cinq ans, environ 115 équipes supplémentaires, ayant une fonction d'équipes mobiles de soins d'accompagnement sur le territoire et rattachées aux maisons d'accompagnement seront mises en place.

Dans dix ans, environ 330 équipes supplémentaires seront installées sur l'ensemble du territoire.

Indicateur de pilotage : nombre d'équipes mobiles de soins d'accompagnement rattachées aux maisons d'accompagnement.

3. Mobiliser les territoires et les collectivités

Les collectivités territoriales sont un acteur clé dans le renforcement de la prise en charge en soins d'accompagnement dans tous les lieux de vie des personnes en fin de vie et dans l'information du public, dans la mise en œuvre du « virage domiciliaire » que doit prendre aussi la prise en charge des soins d'accompagnement, dans la mobilisation des citoyens sur les enjeux de l'accompagnement de la fin de vie.

Mesure 6 : Formaliser un lien entre tous les établissements sociaux et médico-sociaux et les structures de prise en charge et d'appui

La question de la fin de vie en établissement social et médico-social reste un enjeu majeur.

S'agissant des intervenants en EHPAD, leur multiplicité, la diversité des spécialités médicales concernées, ainsi que le contexte de pénurie de soignants, se traduisent par une **mauvaise coordination des soins** apportés aux résidents. Ceci concerne notamment l'intervention des spécialistes de soins palliatifs et les gériatres, dont le manque de coordination peut conduire par exemple à réaliser en doublon des évaluations, ce qui impacte la qualité de vie du résident et témoigne d'une mauvaise utilisation de la ressource médicale rare.

S'agissant des établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des publics en situation de handicap, le vieillissement des publics accueillis et l'accompagnement de la fin de vie des résidents n'a pas été anticipé. La conséquence directe de ce manque d'anticipation est le manque de moyens de prise en charge pour faire face à l'augmentation des besoins d'accompagnement au sein de ces structures, et en particulier de moyens humains, alors même que les ressources en personnels soignants se raréfient dans ces établissements. Pour y faire face, **la stratégie décennale préconise l'intervention des services autonomie à domicile au sein de ces structures.**

De même le vieillissement des personnes handicapées pose la question de la prise en charge de la fin de vie en particulier dans les maisons d'accueil spécialisées accueillant des personnes polyhandicapées. **L'accompagnement de la fin de vie doit s'intégrer dans l'objectif général d'accès aux soins de ces populations très vulnérables.**

En articulation avec le déploiement de la feuille de route pluriannuelle EHPAD-USLD 2021-2023, chaque résident en EHPAD qui le nécessite bénéficiera d'une prise en charge en soins d'accompagnement par les intervenants extérieurs spécialisés.

A cette fin, dans cinq ans, la moitié des établissements aura signé une convention avec les équipes mobiles de soins palliatifs et équipes mobiles gériatriques et réalisera un plan de soins d'accompagnement, comprenant notamment des modalités de prise en charge de la douleur. Les appuis territoriaux de soins palliatifs seront renforcés.

Dans dix ans, l'ensemble des établissements aura signé une convention.

Indicateurs de pilotage : part des établissements sociaux et médico-sociaux ayant signé une convention. Part des résidents décédés en EHPAD ayant bénéficié sur place d'une prise en charge en soins d'accompagnement.

Mesure 7 : mobiliser les équipes de santé de proximité en les formant et en valorisant leurs interventions pour favoriser le maintien à domicile pour réaliser les soins d'accompagnement

S'agissant de la prise en charge des soins d'accompagnement à domicile (entendu comme habitat individuel), elle suppose aussi des interventions régulières et coordonnées des professionnels de santé de ville, afin d'assurer la continuité et la qualité de la prise en charge. La qualité de l'accompagnement de la fin de vie au domicile requiert l'implication du médecin traitant, acteur central dans la coordination des soins.

Dans cinq ans et en articulation avec le calendrier des négociations conventionnelles, les personnes en fin de vie souhaitant rester à leur domicile bénéficieront d'interventions de soignants de ville plus nombreuses et adaptées notamment grâce à un développement des technologies innovantes et grâce à la valorisation financière de ces activités.

Indicateur de pilotage : nombre de personnes décédées ayant eu un plan personnalisé de soins d'accompagnement initié à domicile par une équipe de santé de proximité.

4. Impliquer les membres d'un territoire dans la fin de vie et garantir les solidarités

L'objectif de l'implication communautaire dans la fin de vie est de dépasser le tabou existant en France sur tout ce qui concerne le « parler de la mort » et la fin de vie.

Mesure 8 : créer des collectifs d'entraide pour mobiliser toutes les parties prenantes autour de la fin de vie dans tous les territoires

Des rassemblements d'individus engagés qui œuvrent ensemble à améliorer le bien-être des personnes confrontées à la fin de vie, le deuil ou une perte significative et de leur famille, des « collectifs d'entraide », peuvent être un levier pour renforcer l'implication de l'ensemble de la société dans la prise en charge de la fin de vie. Ces approches sont développées au Canada et sont appelées « communautés compatissantes ».

Les municipalités peuvent être moteur du développement de ces collectifs d'entraide, animer la promotion de ces démarches avec les citoyens, mettre à profit et partager leur connaissance de leurs territoires.

D'ici cinq ans, un collectif d'entraide sera expérimenté dans chaque région pour permettre d'évaluer leur apport dans le contexte du système de santé français.

Indicateur de pilotage : part des départements couverts par au moins un collectif d'entraide.

Mesure 9 : développer l'éducation à la santé, à la citoyenneté et aux solidarités pour renforcer l'implication citoyenne et des collectivités dans la fin de vie

Il est nécessaire de développer des démarches d'éducation à la santé, à la citoyenneté et aux solidarités dès le plus jeune âge, pour sensibiliser les jeunes à la question de la fin de vie et à en faire des citoyens engagés sur la question. Cette démarche doit pouvoir s'inscrire dans le parcours éducatif en santé de l'enfant prévue par la loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation

pour la refondation de l'école et dont le principe a été réaffirmé dans la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. **Le service sanitaire des étudiants en santé pourrait être mobilisé.**

Les municipalités, au regard de leur rôle en matière d'aide sociale, de lutte contre l'isolement, et à travers notamment les centres communaux d'action sociale (CCAS), peuvent aussi être porteuses d'initiatives en matière de citoyenneté et de solidarités, notamment auprès des plus jeunes.

Dans cinq ans, deux programmes d'éducation sanitaire adaptés auront été mis en place. Dans dix ans, la sensibilisation des jeunes à la fin de vie et leur implication dans l'accompagnement des personnes malades se sera renforcée grâce au déploiement de parcours d'éducation à la santé et de services sanitaires des étudiants en santé adaptés.

Indicateurs de pilotage : nombre de services sanitaires des étudiants en santé mobilisés dans l'accompagnement de la fin de vie. Part des étudiants en santé en service sanitaire centré sur l'accompagnement de la fin de vie.

Mesure 10 : développer le bénévolat d'accompagnement et le bénévolat de service

L'évolution des structures familiales, du nombre d'aidants, et l'arrivée des générations nombreuses du baby-boom à un âge avancé rendent nécessaire **un rôle croissant du bénévolat d'accompagnement et du bénévolat de service**. Au Danemark, les bénévoles sont fortement impliqués dans les soins d'accompagnement, à domicile, dans les établissements de santé, les hospices, les maisons de retraite, en lien avec les personnes malades, leurs proches et les professionnels, y compris sur les tâches de la vie quotidienne et sur la veille des mourants.

Dans dix ans, le nombre de bénévoles engagés dans l'accompagnement de la fin de vie aura doublé grâce à une reconnaissance et une valorisation notamment financière de cet engagement dans leur parcours de formation et dans leur parcours professionnel.

Dans cinq ans, les conditions de développement du bénévolat de service devront être expérimentées dans des organisations territoriales volontaires.

Indicateurs de pilotage : nombre de bénévoles d'accompagnement. Nombre de personnes malades en fin de vie accompagnées. Nombre de structures de prise en charge ayant expérimenté l'intervention de bénévoles de service. Nombre de bénévoles de service.

Mesure 11 : renforcer le soutien aux aidants

Dans cinq ans, et en articulation avec la deuxième stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027 « Agir pour les aidants », les aidants de personnes malades en fin de vie voient leur vie professionnelle facilitée par un élargissement et une simplification de leurs droits aux congés (en particulier l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie), par des possibilités de répit plus nombreuses et par un soutien psychologique renforcé tout au long de leur parcours et y compris après le décès de la personne aidée (accès au dispositif « Mon parcours psy »). Les jeunes aidants bénéficient d'un accompagnement adapté à leur classe d'âge.

Indicateurs de pilotage : nombre de bénéficiaires de l'AJPA. Nombre d'aidants de personnes malades ayant accédé au dispositif « Mon parcours psy ».

5. Assurer et diffuser des soins d'accompagnement de qualité

La garantie de qualité des soins d'accompagnement repose sur une démarche innovante portée par la stratégie décennale : le développement d'une formation et d'une recherche en soins d'accompagnement interdisciplinaire et interprofessionnelle.

C'est un enjeu essentiel alors même que les soins d'accompagnement vont prendre une dimension croissante au regard de l'évolution démographique et de notre système de santé, nécessitant de plus en plus de la part de tous les soignants une approche à la fois éthique et sanitaire, nécessitant de gérer la complexité au niveau relationnel et clinique.

Mesure 12 : créer une spécialité universitaire de soins d'accompagnement interdisciplinaire pour donner aux soins d'accompagnement une réelle reconnaissance universitaire.

La stratégie décennale prévoit la création d'une discipline universitaire en soins d'accompagnement. Cette création répond à un enjeu d'attractivité et de mobilisation dans un contexte de démographie médicale défavorable, mais aussi à un enjeu de formation des professionnels de santé à une démarche intégrative et anticipatrice.

D'ici cinq ans, au moins un poste d'universitaire sera créé par faculté (un poste de médecin et un poste en sciences infirmières, sciences humaines et sociales) ; dans chaque CHU sera financé au moins un poste de chef de clinique sur contingent national.

A dix ans, sera considérée la création d'un diplôme d'études spécialisées (DES) et le déploiement dans les facultés et la création d'une section propre intitulée « médecine d'accompagnement » associant notamment les enseignements en soins d'accompagnement, à la douleur, voire à la nutrition, au sein du conseil national des universités (CNU).

Indicateurs de pilotage : part des universités ayant créé un poste d'universitaire de médecin et un poste en sciences infirmières, sciences humaines et sociales. Part des CHU ayant recruté au moins un poste de chef de clinique sur contingent national.

Mesure 13 : développer massivement l'enseignement des soins d'accompagnement

La modification des pratiques comme l'adaptation de structures aux besoins de soins d'accompagnement tels qu'ils sont estimés dans les dix ans qui viennent nécessite un effort d'enseignement à la fois quantitatif et qualitatif. Quantitatif au sens où il doit concerner l'ensemble des professionnels de santé et permettre ainsi de repositionner les différents professionnels dans la prise en charge. Qualitatif au sens où l'enseignement doit être pluriprofessionnel et interdisciplinaire.

Il est, par ailleurs, essentiel de développer les compétences des personnels des secteurs sociaux et médico-sociaux intervenant à domicile et en établissement.

Ce développement des compétences doit se faire en lien avec les régions et en coordination avec les schémas régionaux des formations sanitaires et sociales 2023-2028.

A cinq ans, le contenu de la formation de l'ensemble des professions de santé sera renforcé pour que les soins d'accompagnement soient intégrés dans toutes les disciplines.

Pour l'ensemble des étudiants en santé, sera généralisé un module de formation initiale, en interdisciplinarité.

Pour les spécialistes des autres spécialités médicales, est préconisé le renforcement des formations spécialisées transversales (FST) et l'introduction, le développement et le renforcement en effectifs d'enseignements de médecine de soins d'accompagnement, de réflexion éthique dans l'ensemble des DES de spécialités concernées par ces questions.

Les professionnels médicaux et non médicaux intéressés par un approfondissement de leurs connaissances en soins d'accompagnement pour enrichir leur pratique professionnelle pourront intégrer un ou des masters créés à cet effet.

Indicateur de pilotage : part des professionnels de santé ayant bénéficié d'une formation initiale en soins d'accompagnement

Mesure 14 : mettre en place un programme de recherche multidisciplinaire

Levier indispensable de la production de connaissance et de la réflexion sur l'action, la recherche contribue à l'évolution et l'amélioration des pratiques soignantes et à l'acculturation des professionnels de santé et des citoyens aux questions de fin de vie. De la recherche sur le

médicament jusqu'à la philosophie, en passant par l'économie et la santé publique, cette recherche recouvre des disciplines et des approches très variées et, sans doute en raison de cette complexité et des cloisonnements disciplinaires, elle reste encore insuffisamment structurée au niveau national et peu visible à l'international.

Toutefois, le développement du modèle français des soins d'accompagnement porté par la stratégie décennale suppose de changer de dimension pour rendre visible la recherche française, l'inscrire dans une dynamique internationale et ainsi promouvoir le modèle français.

Un programme interdisciplinaire prioritaire de recherche en soins d'accompagnement définissant des orientations stratégiques et un budget associé à cinq et à dix ans accompagnera la stratégie décennale avec l'objectif de faire émerger à 10 ans 3 équipes de recherche médicale (INSERM) ou de sciences humaines et sociales (CNRS) de niveau international.

Indicateurs de pilotage : nombre d'équipes de recherche médicale et d'équipes de sciences humaines et sociales de niveau international.

Mesure 15 : créer une instance de gouvernance pendant la durée de la stratégie décennale

La stratégie décennale propose une modification profonde du système de santé français pour l'adapter au développement des soins palliatifs, à la prise en charge de la douleur et à l'accompagnement de la fin de vie. Ces modifications supposent une mobilisation de l'ensemble des acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et social. Elles supposent aussi une mobilisation de la société et donc des collectivités territoriales.

Il est donc nécessaire de mettre en place avant le lancement de la stratégie décennale, une instance de pilotage forte dotée des ressources suffisantes pour mettre en œuvre les mesures proposées dans les différents secteurs et en assurer le suivi.

L'évaluation, qui devra être une évaluation « au fil de l'eau » doit être assurée par une structure externe à cette instance de pilotage. Cette évaluation des effets et des impacts de la stratégie décennale permettra de réajuster la mise en œuvre des différentes mesures.

Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales permettra de préciser rapidement le contour, les missions et les principes de fonctionnement de cette instance

Une instance de gouvernance de la politique des soins d'accompagnement sera installée au premier semestre de l'année 2024.

IV. Quatre objectifs stratégiques spécifiques pour un modèle français des soins d'accompagnement

1. Garantir une prise en charge adaptée aux personnes en fin de vie présentant une douleur ne répondant pas à un traitement classique

L'ambition de la stratégie décennale visant à installer un modèle de prise en charge globale et anticipée des soins d'accompagnement comprenant l'ensemble des besoins des personnes malades en fin de vie répond aussi aux recommandations en matière de prise en charge de la douleur, notamment liée aux soins : la précocité, l'anticipation, la coordination entre les établissements de santé, disposant de l'expertise des centres et consultations de lutte contre la douleur, les professionnels de santé en ville, mais aussi les établissements sociaux et médico-sociaux en renforçant l' « aller-vers ».

La mise en place d'organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement prévoit **l'identification en leur sein d'unités référentes de prise en charge de la douleur** et la participation des **consultations dédiées** de prise en charge de la douleur.

Le développement **d'unités mobiles extra-hospitalières** de soins d'accompagnement auront pour mission de prendre en charge de la douleur.

La nouvelle discipline universitaire en soins d'accompagnement et le renforcement de la formation sur cette thématique pour l'ensemble des professionnels de santé intégrera la problématique **de la douleur**.

2. Renforcer la prise en charge des soins d'accompagnement pédiatriques

La prise en charge des enfants nécessitant des soins d'accompagnement au cours de leur parcours de soins est spécifique du fait des techniques à mettre en œuvre et de l'accompagnement nécessaire des familles très fortement mobilisées.

Il est donc nécessaire de mettre en place dans chaque région à cinq ans au moins une unité hospitalière de soins palliatifs (USP) dont la capacité doit être adaptée à la taille de la population concernée. Par ailleurs seront déployées des équipes mobiles de soins d'accompagnement pédiatriques ayant une activité territoriale pour accompagner les familles dans la prise en charge de ces enfants à domicile.

3. Adapter les modes de prise en charge en soins d'accompagnement aux publics ayant des besoins spécifiques

La stratégie décennale adapte le modèle français des soins d'accompagnement à la prise en charge des publics spécifiques, qu'ils soient mineurs, en situation de précarité, souffrant de troubles psychiatriques, détenus. Elle prévoit à cette fin :

- La création d'organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement pour les publics spécifiques.
- La mise en place dans chaque région de maisons d'accompagnement dédiées à ces mêmes publics.
- Le déploiement d'équipes mobiles de soins d'accompagnement extrahospitalières et rattachées aux maisons d'accompagnement, l'enjeu de l' « aller-vers » étant particulièrement fort pour les populations vulnérables.
- Pour les mineurs est aussi prévue le renforcement de l'accès à une USP pédiatrique, si la situation du jeune malade le nécessite.

4. Adapter la stratégie décennale aux spécificités culturelles et territoriales des Outre-Mer

Les Outre-mer sont marqués par la grande hétérogénéité de leurs territoires et de leurs populations. Les populations ultramarines disposent des mêmes droits que les populations hexagonales en matière d'accès à la santé, aux soins d'accompagnement, à la prise en charge de la dépendance et de la fin de vie. Le principe d'égalité suppose des droits à un même niveau de prise en charge et d'accompagnement de la fin de vie, mais aussi à une adaptation des dispositifs existants aux spécificités socio-culturelles et aux géographies des territoires.

L'adaptation de la stratégie décennale suppose la prise en compte de différents éléments :

- La faiblesse de données sur la fin de vie dans les Outre-mer¹⁰ ;
- Une moindre institutionnalisation de la mort : ainsi, aux Antilles et à la Réunion, plus de 40% des décès ont lieu à domicile. Moins de 5% des décès ont lieu en EHPAD contre 13% en métropole. Il y a aussi moins de décès à l'hôpital (qu'il convient de mettre en regard de l'offre de soins) ;
- La cohabitation multigénérationnelle plus fréquente ;
- La grande précarité économique ;
- La géographie des territoires et les grandes distances entre les lieux de vie et les structures de soins.

Elle doit se faire selon deux axes :

- Une adaptation de la politique des soins d'accompagnement aux spécificités culturelles et territoriales. Deux leviers majeurs peuvent être activés :

¹⁰ Une enquête de l'INED est en cours : <https://fdv.site.ined.fr/fr/la-fin-de-vie-en-france/enquete-drom-2019-2020>.

- La formation : une adaptation du contenu des formations des professionnels ; la formation de spécialistes des soins d'accompagnement issus des territoires ultramarins, qui seront plus à même d'exercer dans ces territoires. A cette fin, et pour les étudiants en médecine, à l'issue de la création du DES en soins d'accompagnement, des contrats d'engagement de service public (CESP) pourraient être mis en place. Le renforcement de la formation des managers, des responsables de structure, aux questions de la fin de vie est aussi indispensable.
- La construction d'un lien de confiance entre les citoyens ultramarins et les pouvoirs publics pour la prise en charge de la fin de vie : cela suppose de laisser des marges de manœuvre aux acteurs locaux, d'accorder une attention particulière à la démocratie sanitaire, d'investir massivement dans l'aller-vers.
- Une anticipation des évolutions sociétales et démographiques sur 10 ans : le vieillissement démographique rapide et l'évolution culturelle vers une moindre cohabitation multigénérationnelle génératrice de plus d'isolement et donc d'un besoin plus important de structures (maisons d'accompagnement, EMSP), en les adaptant aux spécificités locales.

L'adaptation de la stratégie décennale aux Outre-Mer suppose un travail approfondi en association avec les acteurs des territoires, notamment les ARS, les collectivités territoriales, les représentants des acteurs de l'accompagnement de la fin de vie, ainsi que le ministère des Outre-Mer.

V. Une stratégie décennale porteuse d'innovation

A. L'innovation est d'abord sociétale

➤ Elle est portée par la nouvelle approche des soins d'accompagnement

Cette nouvelle approche porte un accompagnement global, anticipé, intégré des personnes malades en fin de vie et de leur entourage. Il s'agit de remettre au centre de la prise en charge les traitements qui visent la **qualité de vie des personnes gravement malades** ; alors même que cette qualité de vie a pu devenir « un angle mort » de l'organisation actuelle de notre système de santé aux côtés des avancées techniques et scientifiques indéniables dans le domaine de la santé.

La démarche de soins d'accompagnement permet aussi de sortir d'une vision très « médico-centrée », **d'éviter la « surmédicalisation »** dans une logique de survie.

Elle engage ainsi une démarche de **prévention** (au sens de la prévention secondaire et tertiaire) **des situations de détérioration de la qualité de vie** des personnes vivant avec une maladie grave, en réfléchissant au sens de l'action médicale possible, en sachant parfois ne pas faire si faire conduit à faire souffrir. Il peut s'agir ainsi de prévenir des situations complexes par une approche éthique des décisions médicales.

Il s'agit *in fine* d'une approche de progrès, en ce qu'il concourt **au mieux vivre, à l'amélioration des solidarités** à l'égard des personnes en fin de vie, de fait en situation de vulnérabilité.

➤ Elle est aussi portée dans une valorisation des solidarités

Ainsi, la stratégie prône le développement du **bénévolat d'accompagnement et du bénévolat de service** en les valorisant financièrement mais aussi dans les parcours professionnels et de formation.

Elle prône aussi le **développement de l'éducation à la santé, à la citoyenneté et aux solidarités** à travers le déploiement de parcours d'éducation à la santé et de services sanitaires pour les étudiants en santé adaptés.

Par ces innovations sociétales, la stratégie décennale pourrait contribuer au renforcement de **l'attractivité des métiers** du soin, du social et du médico-social en **redonnant du sens**.

B. Elle concerne aussi l'organisation des soins

La stratégie décennale a pour objet d'engager une évolution profonde de notre système de soins actuel fondé sur un modèle de prise en charge de maladies aiguës dans une population jeune. Cette évolution repose sur des principes forts s'inscrivant dans la durée.

➤ Revaloriser les prises en charge à proximité des lieux de vie

Elle mobilise l'ensemble des acteurs autour d'organisations territoriales permettant une prise en charge des soins graduée et structurée et dont l'innovation réside dans leur décloisonnement et la coordination de l'ensemble membres, acteurs de la prise en charge de la fin de vie : collectivités territoriales, EMSP, CPTS, DAC, professionnels de premier recours... La charte nationale et locale créée et qui marque l'engagement des acteurs dans l'accompagnement de la fin de vie est aussi une démarche innovante. Le maintien dans les lieux de vie est l'axe principal de fonctionnement de l'organisation territoriale ce qui est une démarche nouvelle au regard des organisations actuelles.

➤ Favoriser l'interdisciplinarité par des orientations innovantes en matière de formation et de recherche

Les évolutions préconisées en matière de formation ont pour **objectif de former ensemble ceux qui vont devoir travailler ensemble (médecins, IDE, travailleurs sociaux...)** sur les questions relatives à **l'accompagnement**, à l'écoute et à la façon de parler, à la réflexion éthique. Ces formations gagneront à **inclure l'expertise des personnes malades**, celles de leurs proches.

La logique du « **faire ensemble** » est aussi développée en matière de **recherche**, avec des **approches interdisciplinaires** pour explorer les questions complexes posées dans le champ de la fin de l'existence. Croiser le regard des sciences humaines et sociales avec celui de la médecine est nécessaire à une bonne compréhension de la souffrance de ceux qui sont confrontés à la question des limites de la vie, des limites du sens, voire des limites du supportable. Il sera également nécessaire de valoriser les recherches dites « qualitatives » pour appréhender et comprendre ces situations.

L'interdisciplinarité de la formation et de la recherche est innovante au regard des pratiques actuelles par secteur, « en silo ».

➤ Valoriser les innovations organisationnelles

Il s'agit de valoriser l'interdisciplinarité et la pluri professionnalité aussi au plan de l'approche clinique et notamment les discussions anticipées, aboutissant à l'élaboration d'un plan personnalisé de soins d'accompagnement. Elles sont en effet la traduction concrète de l'anticipation et de la structuration de la prise en charge globale du patient, avec lui-même et son entourage. Il s'agit aussi de valoriser les délibérations interdisciplinaires, en particulier lorsque des questions éthiques se posent pour décider des soins justes et adaptés.

C.Elle est indispensable en termes de technologies

Seules les innovations technologiques permettront de concilier un contexte de raréfaction des ressources soignantes et médico-sociales et une nécessité de proximité. Le déploiement de la stratégie sur les territoires suppose un développement des téléconsultations, des téléexpertises, de l'accès à des traitements de données massives. La stratégie décennale doit donc être accompagnée d'un investissement dans des solutions technologiques permettant de dégager du temps pour les soignants et les professionnels des secteurs médico-social et social.

Ces innovations technologiques devraient permettre aux personnes malades qui le souhaitent d'être prises en charge à leur domicile dans des conditions de sécurité et d'accompagnement maximales. Le rôle de la recherche dans ce domaine est majeur.

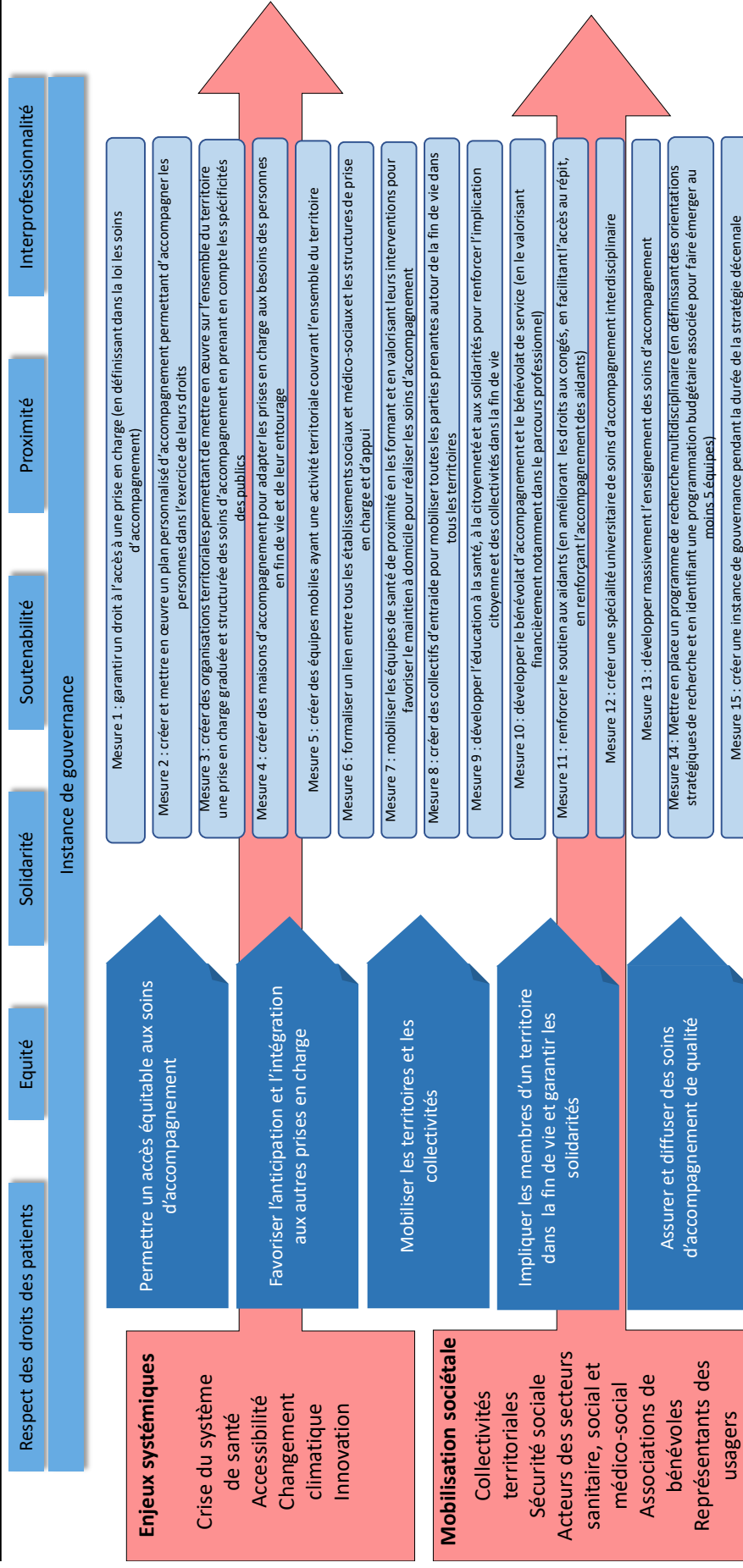
Enfin ces innovations doivent permettre aux acteurs des soins primaires et des maisons d'accompagnement d'avoir accès à l'expertise présente dans les unités de soins palliatifs. Des innovations tarifaires ou de valorisation (établissements hospitaliers) doivent accompagner des innovations qui ne doivent pas être subies mais suscitées.

D.L'instance de gouvernance de la stratégie décennale sera garante de l'innovation.

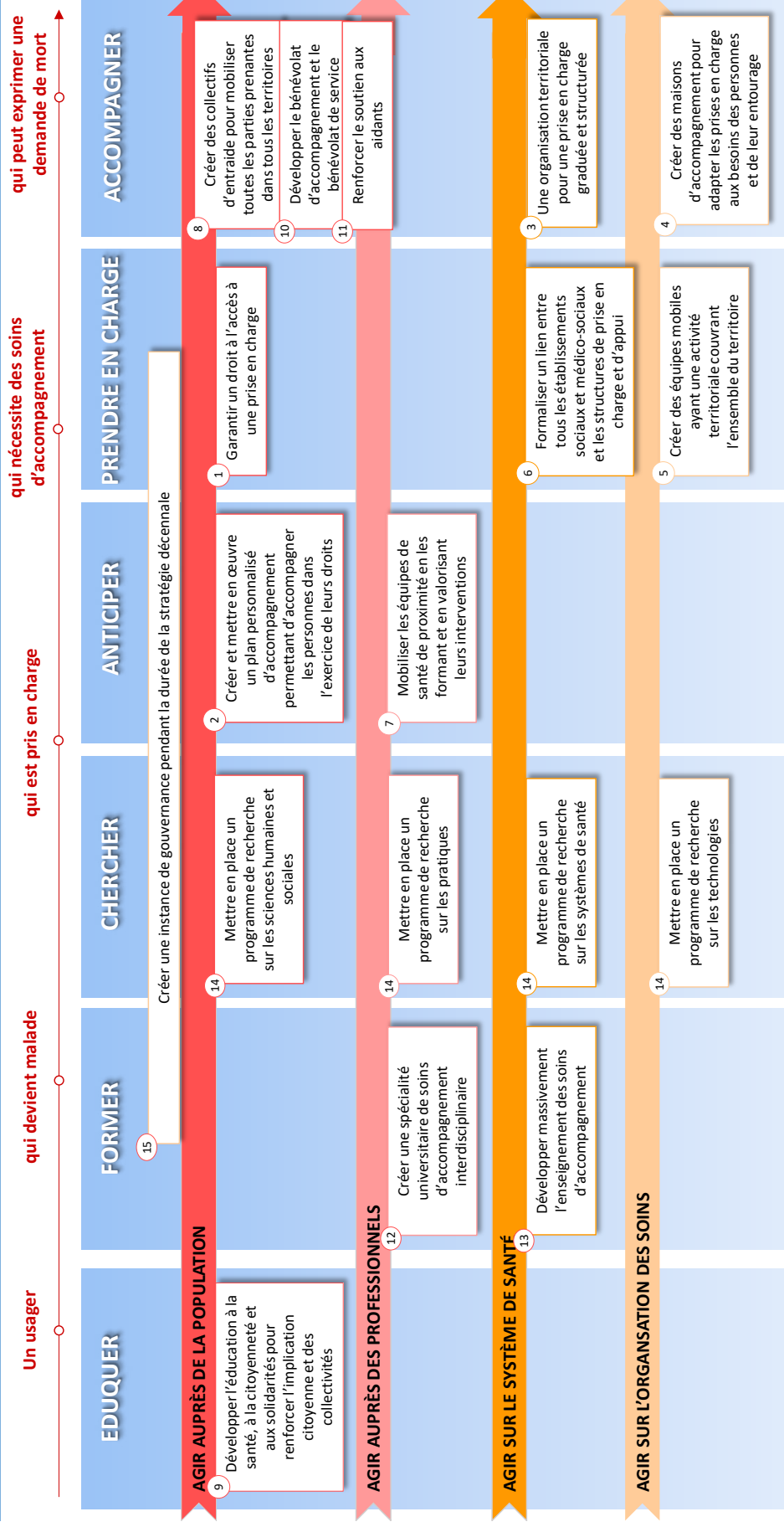
Elle portera l'innovation. D'une part, elle sera force de proposition, sera un incitateur, un incubateur de l'innovation : aide au management de projet, laboratoire de l'expérimentation, aide à la communication, aide à la formation, aide à la mobilisation de fondations... d'autre part, elle valorisera les initiatives venant du terrain et sera en ce sens un observatoire de l'innovation.

VERS UN MODELE FRANÇAIS DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

GARANTIR QU'À DIX ANS TOUTE PERSONNE EN FIN DE VIE ET SON ENTOURAGE BÉNÉFICIENT DE SOINS D'ACCOMPAGNEMENT QUEL QUE SOIT SON LIEU DE VIE



VERS UN MODÈLE FRANÇAIS DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE Stratégie décennale : matrice d'intervention



15 MESURES POUR GARANTIR A TOUS DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT DE QUALITE

PRESENTATION DES MESURES

Mesure 1 : garantir un droit à l'accès à une prise en charge

La loi consacre le droit à l'accès aux soins palliatifs « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* »¹¹. Mais les données disponibles (CNSPFV, Cour des Comptes) montrent que seule une fraction de personnes nécessitant cette prise en charge – de l'ordre de 50% seulement - y a accès.

➤ **Ce droit à l'accès aux soins palliatifs doit être réaffirmé.**

Il en est de même du **droit pour chaque personne qui le nécessite et en exprime le besoin soit personnellement, soit par le biais de son médecin traitant, à un accès, là où elle réside, à une prise en charge coordonnée et adaptée globale, qui lui permette de s'inscrire dans un parcours de soins adapté** à ses besoins.

➤ **La définition des soins d'accompagnement réaffirme ces droits.**

Ces droits concernent notamment **la prise en charge de la douleur**, notamment lorsqu'il s'agit de douleurs résistant aux traitements de première intention pour lesquels toute personne doit se voir proposer une solution et un recours à une expertise spécifique.

Le respect de ce droit est aussi **garanti par la mise en place d'une organisation territoriale dédiée et adaptée à cette évolution de la prise en charge des soins d'accompagnement (telle que définie dans l'objectif deux)**, en impliquant l'ensemble des acteurs au-delà du secteur sanitaire. **La stratégie décennale propose de la consacrer dans la loi.**

L'enjeu majeur d'équité oblige à concevoir une organisation territoriale reposant sur une approche populationnelle intriquée avec la prise en charge graduée proposée par les filières

¹¹ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

sanitaires organisées selon une approche de patientèle. En effet, il s'agit de mobiliser l'ensemble des acteurs d'un territoire pour répondre aux besoins sanitaires et sociaux de la population. Leur engagement vis-à-vis des patients est matérialisé dans une **charte (voir objectif deux)** qui est remise à la personne à son entrée dans l'organisation territoriale dédiée aux soins d'accompagnement dans un objectif d'information, de lisibilité de sa prise en charge et de matérialisation de l'engagement moral à son égard.

Toute personne nécessitant une prise en charge de douleurs résistant à des traitements mis en place par son médecin traitant, des soins palliatifs ou d'accompagnement de la fin de vie se verra proposer une solution de prise en charge adaptée dans le cadre d'une organisation spécifique.

Mesure 2 : créer et mettre en œuvre un plan personnalisé d'accompagnement permettant d'accompagner les personnes dans l'exercice de leurs droits

Au-delà du fait que la population française est peu sensibilisée à la culture palliative¹² et du nécessaire renforcement de l'information du grand public, il y a un intérêt certain à anticiper le plus tôt possible l'expression des choix sur la fin de vie, qu'il s'agisse des traitements, de la prise en charge de la douleur, des besoins sociaux et de soutien psychologique, notamment en cas de pathologie grave.

Aux Etats-Unis, en particulier, des consultations d'« *advance care planning* », remboursées par le programme public fédéral d'assurance santé Medicare, sont l'occasion d'élaborer un projet de soins anticipé, à l'issue d'un échange entre les soignants et le patient. Ce projet permet à ce dernier de planifier ses choix et ses besoins de prise en charge, grâce à un accompagnement engagé le plus précocement possible. Ce modèle a été repris par plusieurs autres pays européens¹³. Ce dispositif permet d'intégrer les directives anticipées exprimées dès lors que le

¹² Sondage BVA pour le CNSPFV « Les Français et la fin de vie ». Rapport de résultats. Octobre 2022. Seul un Français sur deux s'estime bien informé sur les modalités de la fin de vie en France. Et un décalage se remarque entre le sentiment de connaissance et la connaissance réelle sur les dispositifs législatifs encadrant la fin de vie.

¹³ Francesca Bosisio, Thomas Fassier, Eve Rubli Truchard, Sophie Pautex, Ralf J Jox Projet de soins anticipé ou *advance care planning* - Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande DOI : 10.53738/REVMED.2019.15.662.1634

diagnostic d'une pathologie grave est connu à un ensemble de préférences exprimées par les patients.

Un plan personnalisé de soins d'accompagnement doit permettre aux personnes affectées par une pathologie à un haut degré de prévisibilité et celles pour lesquelles les chances de rémission sont élevées :

- D'exprimer leurs préférences pour la prise en charge de leurs besoins de soins (notamment pour lutter contre les douleurs), psychologiques, sociaux et médico-sociaux,
- D'étudier, lors de discussions anticipées avec les équipes, les différentes éventualités de prise en charge,
- D'élaborer, si elles ne l'ont pas encore fait, ou d'actualiser, leurs directives anticipées.
- D'être informées, ainsi que leur entourage, de leurs droits.

Ce dispositif, dynamique et évolutif, est de nature à concourir à la diffusion de la culture palliative qui repose sur l'anticipation, la planification et l'adaptation progressives, la coordination des prises en charge et l'accompagnement du patient dans sa prise de décision, en lien avec son entourage et les soignants. Il est innovant en ce qu'il offre un droit à ces entretiens et permet à la personne malade d'être le plus possible actrice dans sa relation à sa maladie et dans son parcours de soins d'accompagnement.

Ainsi, un professionnel de santé, médecin ou infirmier, spécialisé dans la pathologie affectant la personne malade, peu de temps après l'annonce du diagnostic d'une affection grave, proposera à la personne malade, dans un délai adapté au temps qui lui est nécessaire pour aborder ces questions, un temps d'échange et d'accompagnement, dénommé « discussions accompagnées », qui aboutira à la mise en place d'un plan personnalisé de soins d'accompagnement.

Ce plan a vocation à couvrir les évolutions de la prise en charge médicale, mais aussi des besoins médico-sociaux ou sociaux de la personne. Le professionnel de santé aura un rôle de référent dans la formalisation de ce plan personnalisé, qui pourra par la suite revenir au médecin traitant du patient, en coordination avec les acteurs de l'organisation territoriale.

La valorisation de ces entretiens est attachée à l'évaluation des besoins, d'une intervention coordonnée de plusieurs professionnels autour d'une situation complexe ou susceptible de le devenir.

Le plan personnalisé de soins d'accompagnement et les discussions accompagnées répondent aux constats de la Convention citoyenne sur la fin de vie selon laquelle « *La volonté des patients n'est pas toujours suffisamment entendue : des situations d'obstination déraisonnable peuvent exister (...), les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance sont bien souvent inexistantes* ».

Dans cinq ans, 500 000 consultations auront permis d'élaborer un plan personnalisé de soins d'accompagnement.

Dans dix ans, toutes les personnes affectées par une pathologie à un haut degré de prévisibilité et celles pour lesquelles les chances de rémission sont élevées se verront proposer d'exprimer dans un plan personnalisé de soins d'accompagnement et lors de discussions accompagnées leurs besoins de soins (notamment pour lutter contre la douleur physique), psychologiques, sociaux et médico-sociaux et leur souhait de prise en charge. Elles pourront si elles le souhaitent renseigner ou mettre à jour à cette occasion leurs directives anticipées. Ce plan sera mis en œuvre dans le cadre d'une organisation territoriale spécifique.

Mesure 3 : créer des organisations territoriales permettant de mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire une prise en charge graduée et structurée des soins d'accompagnement en prenant en compte les spécificités des publics

➤ De nouvelles formes d'organisation territoriales

La stratégie décennale propose de dépasser l'organisation actuelle centrée sur la prise en charge sanitaire en préconisant des organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement qui doivent être inscrites dans la loi. Leur ambition est de devenir le socle territorial du nouveau modèle français des soins d'accompagnement et de matérialiser la garantie d'accès pour les personnes malades à des soins d'accompagnement quel que soit leur lieu de vie.

L'organisation des soins palliatifs en filières a été précisée par l'instruction interministérielle de juin 2023¹⁴, avec une échéance de mise en œuvre à la fin de l'année 2024. L'instruction soutient le développement des soins palliatifs et l'amélioration des conditions d'accès et de prise en charge des personnes malades et de leur entourage, en positionnant comme auparavant l'offre spécialisée dans une logique de gradation (trois niveaux selon la situation de la personne malade) et en précisant son articulation avec les acteurs des trois niveaux de recours (professionnels du 1er recours, équipes spécialisées et autres filières de soins). Elle renforce les organisations de proximité intervenant au premier niveau de recours et situe les acteurs en distinguant les missions respectives de soins, d'apport d'expertise, de coordination des parcours, d'animation et de coordination des filières.

Cette ambition suppose :

- de **mobiliser l'ensemble de la société civile**, au-delà du champ sanitaire, et en particulier les **collectivités territoriales et les citoyens**. Les organisations territoriales sont un outil opérationnel de rassemblement de l'ensemble de la société autour de la mise en œuvre et de l'amélioration continue de soins d'accompagnement de qualité, sécurisés et sans rupture. **Seule une mobilisation de ce type permettra de développer la responsabilité populationnelle de l'ensemble des acteurs chargés de la prise en charge de la douleur et des soins d'accompagnement de la fin de vie pour répondre aux besoins de la population que seuls connaissent les acteurs de terrain.**
- d'articuler cette mobilisation avec la filière sanitaire organisée selon une approche de patientèle et non pas partant des besoins (approche populationnelle).
- **de répondre à l'enjeu de pilotage d'un système d'organisation territoriale complexe** en mettant en place au sein de cette organisation des gestionnaires de cas (ou « navigateurs » à l'étranger).

¹⁴ INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034

- de développer des solutions innovantes pour permettre un accès à l'expertise pour la prise en charge de la douleur, les soins palliatifs et les soins d'accompagnement, équitable en tout point du territoire.

➤ **Des organisations cohérentes graduées souples et territorialisées**

Ces organisations seront déployées sur l'ensemble du territoire dont les territoires et départements ultramarins. Elles permettent :

- **De proposer une solution de prise en charge de proximité la plus adaptée à la situation du patient**, de favoriser le maintien à domicile et d'éviter les recours inappropriés à l'hôpital, en structurant pour chaque personne malade un **parcours de soins d'accompagnement en proximité de son lieu de vie** : les « gestionnaires de parcours » au sein des organisations veilleront à la « bonne navigation » de la personne malade, en prenant en compte en continu ses besoins physiques, psychologiques et sociaux tels qu'elle les a exprimés dans le plan de soins d'accompagnement élaboré et/ou mis à jour à l'entrée dans l'organisation, et en prenant en compte les besoins de répit et d'accompagnement (notamment dans le deuil) tels que son entourage les a exprimés.

La prise en charge de la douleur fera l'objet d'une attention particulière en identifiant au sein de chaque organisation territoriale des unités référentes de prise en charge de la douleur et en organisant un accès à l'expertise spécifique dans ce domaine. Le gestionnaire de parcours permettra de mettre en place cet accès à l'expertise en tant que de besoin.

- **De coordonner l'intervention des membres de l'organisation** : la garantie d'accès pour les personnes malades à des soins d'accompagnement repose sur une formalisation de l'engagement et de l'intervention des acteurs, pour structurer et coordonner l'offre de prise en charge des soins d'accompagnement, dans sa dimension sanitaire, sociale et médico-sociale.

➤ **Des organisations permettant une mobilisation des acteurs du territoire**

Les organisations territoriales rassemblent l'ensemble des acteurs du territoire impliqués à un titre ou à un autre (pas uniquement pour la prise en charge des soins) dans l'accompagnement des personnes malades en fin de vie et en particulier, de manière non exhaustive :

- **Les collectivités territoriales** : compte-tenu de la vision élargie de la démarche palliative et en particulier en fin de vie, traduite par la notion de « soins d'accompagnement », leur place est essentielle au regard des missions qu'elles exercent et qui concernent en tout ou partie la fin de la vie. Elles participeront, par le biais des MDPH ou des services APA, à l'orientation des personnes et à la délivrance des aides aux personnes âgées et handicapées en fin de vie ; elles contribueront au maintien à domicile des personnes malades en fin de vie par l'intervention des services d'aide à domicile sous leur responsabilité, elles contribueront aussi à répondre aux besoins des aidants en termes de répit et de conseil. Elles pourront participer au pilotage des maisons d'accompagnement.
- **Les citoyens** : leur mobilisation est indispensable pour réussir à changer la vision de la société sur l'accompagnement de la fin de vie et sur la mort. C'est pourquoi les associations de bénévoles et d'aidants (notamment intervenant dans le cadre du répit), les associations de patients à travers la conférence régionale de santé et de l'autonomie seront membres des organisations territoriales.

- **Les associations locales susceptibles de mobiliser les bénévoles d'accompagnement et de service.**
- **Les maisons d'accompagnement** (voir ci-dessous).
- **Les équipes spécialisées sanitaires de prise en charge** : USP, en tant qu'acteur expert dans la prise en charge des besoins complexes, les EMSP qui apportent aussi leur appui aux ESMS et aux maisons d'accompagnement, l'HAD.
- **Les professionnels de santé libéraux** qui interviennent au premier niveau, en particulier à domicile et dans les EHPAD.
- **Les établissements sociaux et médico-sociaux.**
- Les consultations dédiées de prise en charge de la douleur.
- **Les différentes organisations de structuration des parcours** de prise en charge des soins présentes sur un territoire (dispositifs d'appui à la coordination -DAC- et CPTS).
- **L'assurance maladie** (CPAM, DCGDR).

Le découpage territorial dans lequel les organisations doivent s'inscrire devra être suffisant pour permettre l'association de l'ensemble des acteurs concernés et l'accès à des modalités et techniques de prise en charge diversifiées. **Il sera fixé par l'ARS afin d'assurer leur cohérence avec le contexte local** (densité de professionnels, structures de soins et médico-sociales présentes, topographie, densité et structure de population...). Sur chaque territoire ainsi défini par l'ARS, chaque organisation territoriale sera responsable de la définition de ses moyens et de l'organisation des interventions de ses membres. **Une population cible comprise entre 300 et 500 000 personnes semble être nécessaire pour qu'une organisation de ce type soit optimale.**

➤ **La charte permettant de formaliser les engagements des acteurs**

Les engagements et le rôle de chacun des membres des organisations territoriales sont formalisés dans une charte nationale coconstruite avec les parties prenantes et fixée par arrêté ministériel en cohérence avec la stratégie décennale. Chaque organisation la décline ensuite dans une convention.

Cette charte, qui est un accord collectif, a un double objectif : d'une part, organiser le fonctionnement de l'organisation territoriale dédiée aux soins d'accompagnement et la coordination de l'ensemble des acteurs y intervenant ; d'autre part, fixer les engagements réciproques des acteurs vis-à-vis de la personne pour sa prise en charge globale. Elle est remise à la personne à son entrée dans l'organisation territoriale dédiée aux soins d'accompagnement dans un objectif d'information, de lisibilité de sa prise en charge et de matérialisation de l'engagement moral à son égard. Ce cadre national est adapté localement par les agences régionales de santé, en collaboration avec les acteurs concernés, pour tenir compte des spécificités territoriales.

➤ **Une gouvernance et une organisation adaptées à chaque territoire**

L'animation opérationnelle de l'organisation territoriale sera assurée :

- Au niveau régional par les ARS et les cellules d'animation régionales de soins palliatifs placées auprès d'elles. Celles-ci devront être renforcées à cette fin : dans ce cas, leur composition sera élargie aux représentants de l'ensemble des acteurs de l'organisation et leur rattachement à un établissement autre que sanitaire est possible ; elles devront être dotées de personnels additionnels.

- Dans les territoires, par la délégation territoriale des ARS et les collectivités territoriales.

En sus, des « gestionnaires de parcours » seront chargés de suivre la mise en œuvre du parcours de soins d'accompagnement des personnes malades et de leur entourage. Leur rôle sera de :

- Gérer les entrées dans la communauté et le suivi des parcours des personnes malades, dans leur dimension sanitaire, sociale et médico-sociale ;
- Veiller à l'élaboration des plans de soins d'accompagnement, à leur mise en œuvre et à leur suivi ;
- Assurer la circulation des informations relatives aux personnes prises en charge (système d'information), ainsi que leur remontée au niveau national (vers l'instance nationale de gouvernance).

Le « gestionnaire de parcours » n'est pas un métier développé actuellement dans le système de santé français. L'identification des profils, les recrutements, les formations nécessiteront du temps. Il s'agit donc d'un objectif de moyen terme, à atteindre progressivement sur la durée de la stratégie décennale.

L'organisation territoriale dédiée aux soins d'accompagnement adaptera son organisation à la prise en charge des publics ayant des besoins spécifiques, dans un objectif de lutte contre les inégalités sociales.

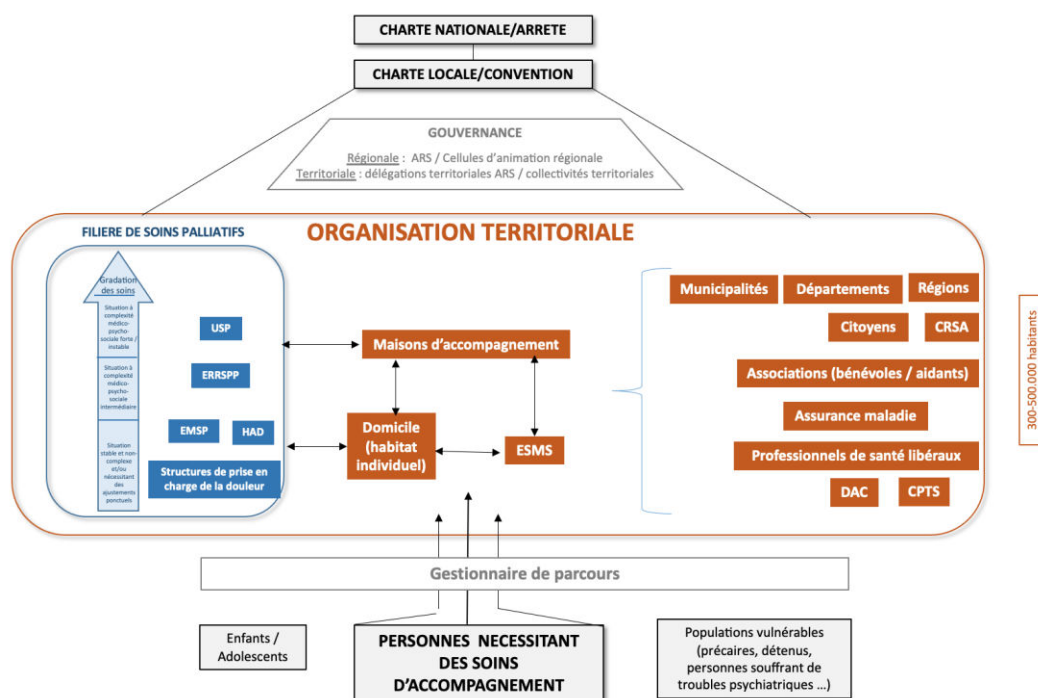
Dans chaque région, sous l'égide de l'ARS et en lien avec l'ensemble des acteurs des soins d'accompagnement et en particulier ceux de la pédiatrie (ERRSPP) **une organisation territoriale dédiée aux soins d'accompagnement pour enfants et adolescents sera créée.** Cette organisation adaptée se justifie par les spécificités de la prise en charge pédiatrique : la fréquence des maladies rares qui n'existent pas chez l'adulte, la rareté des situations pédiatriques au regard des situations adultes, l'accompagnement parental et de la fratrie qui diffèrent de l'accompagnement des proches. Cette organisation territoriale adaptée permettra un accès gradué et équitable aux USP pour mineurs situées dans les centres hospitaliers généraux et universitaires et souvent éloignées du domicile.

Chaque territoire identifiera aussi des modalités de prise en charge des **populations vulnérables**, en particulier les personnes polyhandicapées, les populations précaires, les personnes détenues, les personnes souffrant de troubles psychiatriques. Les organisations territoriales devront aussi accorder une attention particulière aux modalités de prise en charge des populations non-francophones¹⁵. Au regard de l'absence d'offre de prise en charge adaptée en soins d'accompagnement pour ces populations vulnérables, et alors même qu'elles sont souvent exclues des organisations de soins psychiatriques, des modalités spécifiques de prise en charge en soins d'accompagnement devront être localement adaptées.

¹⁵ Cf travaux d'Annabel Desgrées du Lou : « Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France. » Annabel Desgrées du Lou, France Lert. La Découverte, 2017. Revue ASP « Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives. » Régis Aubry, Annabel Desgrées du Lou, Lucie Guimier. In ADSP 2023/1 (N° 121).

L'efficacité de l'organisation territoriale à construire les parcours des personnes malades et son ancrage dans la proximité reposera en particulier sur sa capacité à utiliser les **technologies innovantes (téléconsultation, intelligence artificielle)** pour faciliter l'accès à l'expertise de second niveau, identifier les ruptures dans les parcours, mais aussi le recours à la ressource médicale locale tout à la limitant au strict besoin des personnes, les soins d'accompagnement étant majoritairement assurés en proximité par des personnels soignants non médecins.

Ces organisations territoriales seront créées par la loi. Leur fonctionnement ainsi que leur gouvernance devront être précisés par décret rapidement après l'adoption de la loi de façon à permettre à la structure de gouvernance nationale de mettre en œuvre cette mesure en concertation avec les acteurs locaux.



Dans cinq ans, chaque département aura mis en place au moins une organisation territoriale.

Dans dix ans, grâce à la mise en place sur l'ensemble du territoire d'organisations dédiées aux soins d'accompagnement et rassemblant l'ensemble des acteurs concernés, chaque personne malade en fin de vie se verra proposer une solution de prise en charge en soins d'accompagnement adaptée aux besoins physiques, psychologiques et sociaux tels qu'elle les a exprimés dans son plan de soins d'accompagnement et prenant en compte les besoins de répit et d'accompagnement tels que son entourage les a exprimés. Un gestionnaire de cas en assurera le suivi.

Dans dix ans, chaque enfant et adolescent en fin de vie se verra proposer, ainsi qu'à son ou ses responsables légaux, une solution de prise en charge en soins d'accompagnement adaptée aux besoins et notamment, si sa situation le nécessite, un accès à une USP pédiatrique.

Mesure 4 : créer des maisons d'accompagnement pour adapter les prises en charge aux besoins des personnes en fin de vie et de leur entourage

➤ Les maisons d'accompagnement, structures d'hébergement intermédiaires entre domicile et hospital

La stratégie décennale propose la mise en place de maisons d'accompagnement pour répondre à ce besoin des citoyens en fin de vie et de leur entourage. Ces maisons participeront à l'acculturation à l'approche palliative et aux dispositifs pour la fin de vie et soutiendront la mise en œuvre effective du droit d'accès aux soins d'accompagnement.

- Il n'existe pas en France, à la différence de ce qui prévaut au Danemark, en Italie ou au Royaume-Uni (cf. infra), de structure spécifique non hospitalière dont la vocation est d'accueillir et d'accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches. Les établissements pour personnes âgées et pour personnes handicapées assurent cette mission pour leurs publics respectifs en recourant à l'appui des équipes spécialisées de soins palliatifs (équipes mobiles, HAD principalement).
- Cette absence de structure spécifique a pour effet un recours trop important à des hospitalisations pour des personnes pourtant stabilisées mais qui ne bénéficient pas d'un cadre adapté à leur domicile ou en établissement pour être accompagnées dans leur fin de vie.
- La Cour des Comptes souligne que si 67% des patients admis en USP sont en phase palliative terminale, une part non négligeable (20%) concerne des patients en phase palliative plus précoce, en provenance notamment du domicile, pour des séjours de répit¹⁶.
- De plus, l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation recense, en 2021, 160 000 hospitalisations pour soins palliatifs depuis le domicile soit 79% de ces hospitalisations. Parmi les hospitalisations depuis le domicile, près de la moitié se fait après un passage aux urgences.
- L'organisation actuelle semble donc favoriser des prises en charge pas toujours adaptées, avec des effets de report sur l'hôpital.

➤ Et répondant aux attentes de la Convention citoyenne sur la fin de vie

S'appuyant sur ce constat, la Convention citoyenne sur la fin de vie a émis la proposition suivante : « Développer des lieux d'accueil (publics ou privés) pour les personnes en fin de vie, hors du cadre hospitalier classique, par exemple avec des lieux de répit, des maisons d'accueil, des Unités de Soins de Longue Durée (USLD), etc »

Ce type de structure existe à l'étranger. Au Royaume-Uni, plus de 200 hospices accompagnent chaque année 300 000 personnes en fin de vie et leurs proches. Spécialisés dans les soins de fin de vie, les hospices offrent de nombreux services tels que le contrôle de la douleur et des

¹⁶ Source : Cour des Comptes « Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer ». Juillet 2023.

symptômes, l'accompagnement psychologique et émotionnel et la réadaptation palliative pour permettre aux personnes de rester indépendantes. Ces hospices interviennent de trois façons :

- Accompagnement en ambulatoire : les personnes en fin de vie peuvent accéder aux hospices pour bénéficier des services (conseils sur gestion des symptômes, séance de yoga ou de musicothérapie) ;
- Hébergement : les personnes en fin de vie peuvent être admises pour des courtes périodes de soins intensifs avant de retourner à domicile ou pour les dernières étapes de leur maladie ;
- Accompagnement à domicile : une équipe de soins infirmiers se rend au domicile des personnes en fin de vie pour des soins ou pour faciliter le maintien à domicile en adaptant le cadre de vie.

Il existe également des hospices en Italie pour accueillir et accompagner les personnes en fin de vie qui ne peuvent plus être prise en charge à domicile et pour lesquelles une hospitalisation n'est pas adaptée. L'organisation de ces structures a été définie par la loi n°39 de 1999 qui prévoit la création des maisons de soins spécialisées et crée réellement la filière palliative en Italie. Elles ont pour objectif de garantir le bien-être physique, psychologique et relationnel des personnes en fin de vie et de leurs proches. Elles sont généralement des structures autonomes avec beaucoup d'espace et non des structures adossées à des hôpitaux.

➤ **Les maisons d'accompagnement : des missions essentielles au développement des soins d'accompagnement**

Ces structures doivent :

- Être un lieu d'hébergement pour des patients en fin de vie dont l'état médical est stabilisé mais nécessitant toujours des soins techniques et spécialisés. Le retour à domicile n'est pas envisageable pour des raisons médicales, organisationnelles, sociales, psychologiques (notamment du fait d'un sentiment de solitude¹⁷), ou par choix du patient ou de son entourage. Elles se positionnent dans l'environnement de prise en charge, d'accueil et d'accompagnement entre les USP (technicité) et le domicile (entendu, domicile privatif, en ESMS, etc.).
- Être un lieu de répit temporaire pour les aidants afin de lutter contre leur épuisement dans les longues fins de vie.

➤ **Permettant l'accueil des patients et des proches**

Les maisons d'accompagnement sont autant au service de la personne malade que de ses proches.

Les personnes en fin de vie ne bénéficiant pas d'un hébergement ainsi que leurs aidants peuvent avoir accès à certaines prestations proposées par la structure. Il peut notamment s'agir de rendez-vous individuels ou d'actions collectives d'accompagnement de la fin de vie (par exemple des séances d'art-thérapie pour les personnes malades ou de l'accompagnement au deuil pour les proches).

¹⁷ 'L'étude Solitudes 2022 de la Fondation de France montre que si l'isolement a reculé en un an, le sentiment de solitude reste élevé, avec 11 millions de personnes touchées en France.

Les maisons d'accompagnement sont pensées comme des structures hybrides entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Proches du secteur sanitaire en ce qu'elles assurent des soins d'accompagnement dont les soins palliatifs, elles se rattachent toutefois principalement au secteur médico-social en raison, d'une part, d'un faible degré de médicalisation et, d'autre part, d'une approche pluridisciplinaire qui s'inscrit dans un projet personnel de la personne accueillie incluant l'accompagnement de son entourage aidant. Elles seront adossées à une autre structure de prise en charge (établissement social et médico-social par exemple).

Mais ce sont avant tout des « maisons », des lieux d'accueil, où la place de l'écoute et du bien-être est aussi importante que celle du soin, où la « maîtresse de maison » joue un rôle aussi fondamental que l'aide-soignant.

Les personnes en fin de vie peuvent y être admises selon trois modalités :

- **En provenance du domicile** lorsque les personnes n'y disposent pas d'un environnement adapté, notamment en cas de solitude, de perte d'autonomie, ou dans le cas de personnes malades, ayant des jeunes enfants à leur domicile. Elles doivent permettre d'éviter plusieurs types d'hospitalisation, par exemple en urgence ou semi-urgence dans des établissements sanitaires pour des patients pris en charge au domicile qui ne nécessitent pas un plateau technique de soins aigus. Elles permettent également de diminuer la durée d'hospitalisation et permettent plus largement d'éviter un recours non pertinent aux USP.
- **En sortie d'hospitalisation** : elles permettent de fluidifier le passage d'une USP ou d'un service clinique spécialisé au domicile ou à l'établissement tenant lieu de domicile lorsque que le retour au domicile des personnes en fin de vie n'est pas possible immédiatement pour des raisons sociales, environnementales médicales ou liées à une perte d'autonomie, du fait par exemple de l'inadaptation du logement ou de l'établissement au regard des soins requis, ou des critères d'entrée (cf. âge, en EHPAD).
- **En provenance d'un établissement social et médico-social** : en particulier si l'établissement (pour personnes handicapées, âgées, personnes précaires) n'est pas suffisamment adapté pour assurer la fin de vie de la personne.

➤ **Des structures de proximité et de petite taille**

Un cahier des charges préconisera des structures de petite taille (de 12 à 15 lits en hébergement permanent), avec une médicalisation peu intensive mais présente en permanence sur le site. Les structures auront pour mission principale d'assurer, avec leurs moyens internes ou le cas échéant par convention avec des partenaires extérieurs, la dispensation de soins d'accompagnement, ainsi qu'un appui psychologique. Les dimensions non médicales des soins d'accompagnement (services pour garantir le bien-être physique, psychologique et relationnel du malade et de ses proches, le confort, la prise en charge de la douleur physique) y seront centrales, dans une logique de prise en charge holistique et centrée sur la personne. Elles auront vocation à rester ouvertes sur l'extérieur, et à faire appel à des ressources bénévoles.

La prise en charge médicale et la réalisation des soins techniques et/ou complexes seront assurées, autant que possible, par l'équipe traitante du patient, éventuellement dans le cadre d'une hospitalisation à domicile, avec le soutien des dispositifs présents au sein de la filière territoriale de soins palliatifs (équipe mobiles, astreinte soins palliatifs...).

L'admission des personnes sera subordonnée à une évaluation médicale (par le médecin traitant en lien avec le médecin rattaché à la maison d'accompagnement), qui appréciera en particulier

l'opportunité d'un séjour en structure dédiée à la fin de vie. Aucune limite d'âge ne sera imposée et le public, malade en fin de vie, aura un profil diversifié (personne jeune, personne âgée, mineur, personne en situation de handicap, personne vulnérable).

Les critères et les modalités précis d'admission¹⁸ seront travaillés avec les professionnels des soins palliatifs, en milieu hospitalier comme des équipes mobiles. Les maisons d'accompagnement devront en tout état de cause travailler en réseau avec l'ensemble des ressources de leur territoire.

Le public sera orienté par tout professionnel de santé ou du secteur social ou médico-social qui a assuré la prise en charge de la personne à domicile ou en établissement de santé. Il n'y aura pas d'obligation d'orientation par décision administrative (par exemple comme la décision d'orientation prise par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées – CDAPH-), qui peut être un frein à l'accès à la structure. L'orientation pourra être planifiée ou non programmée selon les capacités de la structure.

➤ **Dont certaines destinées à accueillir les populations vulnérables**

La création de structures dédiées à l'accompagnement de populations vulnérables (mineurs, personnes précaires, personnes détenues) devra être envisagée, selon un maillage qui dépendra des ressources existantes et des besoins locaux.

Au regard de leur statut hybride, les maisons d'accompagnement seront financées sur l'Ondam spécifique, c'est-à-dire sur le sous-objectif « autres prises en charge » qui finance déjà les soins des Français à l'étranger, les opérateurs financés par l'assurance maladie et les dépenses médico-sociales spécifiques. Ce type de financement permet d'assurer une pérennité des maisons d'accompagnement alors que les maisons de répit, existantes ou en projet en France, dont les missions s'approchent de celles des maisons d'accompagnement (maison de répit de la métropole de Lyon, par exemple), peuvent avoir des difficultés de pérennisation, reposant sur l'engagement des acteurs et du fait de leur modèle économique¹⁹.

En 2025, 20 maisons d'accompagnement seront installées, en 2026 30 supplémentaires et en 2027 50 supplémentaires.

Dans dix ans, 100 maisons d'accompagnement seront installées sur l'ensemble du territoire. Environ cinq maisons d'accompagnement prenant en charge les populations spécifiques, et en particulier les enfants et les adolescents, seront mises en place dans chaque région.

¹⁸ A titre d'exemples, dans les modèles étrangers, les critères médicaux d'admission sont :

- Espérance de vie à environ 6 mois, évaluée avec des indicateurs pronostiques validés et par l'expérience, expertise et conscience de l'équipe (en Belgique est utilisé l'outil PICT (Palliative Care Indicators Tool) qui est une échelle permettant d'identifier à un stade précoce les personnes ayant besoin de soins d'accompagnement) ;
- Niveau élevé de besoins d'assistance et/ou autonomie fonctionnelle réduite et/ou compromission de l'état cognitif, indiquant un état de fragilité et/ou incapacité pour des raisons environnementales à rester au domicile (notamment personnes âgées malades et isolées à domicile, pour lesquelles une prise en charge en EHPAD ne serait pas possible).

¹⁹ Rapport IGAS n° 2022-032R « Soutenir les aidant en levant les freins au développement des solutions de répit ».

Mesure 5 : créer des équipes mobiles ayant une activité territoriale couvrant l'ensemble du territoire

La stratégie décennale propose de développer les équipes mobiles de soins d'accompagnement dont la prise en charge de la douleur, ayant une activité territoriale. La plupart des équipes mobiles de soins palliatifs existantes sont intra-hospitalières ou rattachées à des structures hospitalières dont les structures d'hospitalisation à domicile. De même, les consultations et les centres de traitement de la douleur sont rattachés aux établissements de santé.

Ces UMSA seront des équipes légères susceptibles de venir en appui des organisations territoriales de soins d'accompagnement (cf . supra), y compris pour la formation des soignants. Elles seront composées d'un médecin, d'une infirmière et d'un psychologue et **rattachées à terme aux maisons d'accompagnement** pour faire le lien avec le domicile quand l'état de santé de la personne ne nécessite pas la mise en œuvre d'hospitalisations à domicile.

Les professionnels de santé y exerçant ne sont donc pas à activité exclusive sur cette fonction là. Il pourra s'agir aussi de personnels de santé exerçant au sein des maisons d'accompagnement.

Dans cinq ans, environ 115 équipes supplémentaires, ayant une fonction d'équipes mobiles de soins d'accompagnement sur le territoire et rattachées aux maisons d'accompagnement seront mises en place.

Dans dix ans, environ 330 équipes supplémentaires seront mises en place sur l'ensemble du territoire.

Mesure 6 : formaliser un lien entre tous les établissements sociaux et médico-sociaux et les structures de prise en charge et d'appui

Les établissements sociaux et médico-sociaux bénéficieront de l'appui des EMSP et des maisons d'accompagnement en tant que membres des organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement. **Mais la question de la fin de vie en établissement social et médico-social reste un enjeu majeur.**

En 2019, 158 700 résidents des EHPAD sont décédés, soit 26 % de l'ensemble des décès : 77 % sont réellement décédés au sein d'un EHPAD ; 23 % lors d'une hospitalisation ; 34 % des résidents décédés avaient une maladie neuro-dégénérative. Par ailleurs, 20% des EHPAD n'ont toujours pas élaboré un volet soins palliatifs dans leur projet d'établissement et un tiers des EHPAD n'ont pas encore signé une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs²⁰.

Dans sa contribution à la réflexion sur le modèle français de la fin de vie en date du 11 juillet 2023, le Conseil de la CNSA constate qu'« *Accompagner la vie jusqu'à sa fin naturelle est une responsabilité essentielle de notre société. Elle n'est pas assurée aujourd'hui et la « malemort » se nourrit de la pénurie des personnels de l'accompagnement et du soin, de l'inégalité d'accès aux soins palliatifs, de l'insuffisante prise en compte des aidants, du regard trop exclusivement sanitaire des médecins, de la difficulté à entendre les personnes et à recueillir leur consentement, et du tabou qui existe encore autour de la mort.* ». Le conseil de la CNSA préconise 26 propositions visant notamment à garantir la présence de professionnels en nombre suffisant, mieux coordonnés et mieux formés à l'accompagnement de la fin de vie ; l'effectivité de la participation des personnes aux choix concernant leur fin de vie et la présence des proches ; la liberté de choix des personnes en fin de vie.

L'évolution du profil des résidents en EHPAD, admis tardivement en situations terminales, avec des besoins complexes et croissants (notamment maladies neuro-dégénératives), et l'entrée très prochaine dans le grand-âge des baby-boomers, milite en faveur d'un **renforcement de la médicalisation** de ces établissements ; la prise en charge de la fin de vie en EHPAD doit être la norme, l'hospitalisation dans un établissement de santé n'intervenant que lorsque le maintien dans l'établissement n'est plus possible. Il ne faut pas pour autant faire primer la prise en charge sanitaire de manière quasi-systématique afin de respecter au mieux les souhaits de vie et de fin de vie des résidents. La qualité de vie doit primer sur l'approche strictement sanitaire.

La feuille de route pluriannuelle EHPAD-USLD 2021-2023 publiée le 17 mars 2023 vise à une plus grande médicalisation des EHPAD pour mieux accompagner les personnes âgées en situation de grande perte d'autonomie, ainsi que celles présentant des profils polyopathologiques ne pouvant vieillir à domicile. Cette feuille de route est structurée autour de cinq axes prioritaires :

²⁰ Source : CNSPFV. DREES. Enquête EHPA 2019.

- Faire évoluer l'offre par la création d'unités de soins prolongés complexes (USPC) à vocation strictement sanitaire et le regroupement de l'offre d'hébergement médicalisé des personnes âgées ;
- Concrétiser la transformation du modèle des EHPAD ;
- Assurer un maillage territorial de proximité et garantir un haut niveau d'accompagnement et de prise en soin ;
- Reconnaître les spécificités des fonctions au sein des EHPAD pour les faire évoluer ;
- Assurer de meilleures modalités d'intervention des ressources sanitaires et des ressources en santé mentale et psychiatrique au sein des EHPAD.

S'agissant des intervenants en EHPAD, leur multiplicité, la diversité des spécialités médicales concernées, ainsi que le contexte de pénurie de soignants, se traduisent par une **mauvaise coordination des soins** apportés aux résidents. Ceci concerne notamment l'intervention des spécialistes de soins palliatifs et les gériatres, dont le manque de coordination peut conduire par exemple à réaliser en doublon des évaluations, ce qui impacte la qualité de vie du résident et témoigne d'une mauvaise utilisation de la ressource médicale rare.

➤ **Une convention tripartite venant en aide aux EHPAD**

La stratégie décennale préconise la signature obligatoire par chaque EHPAD d'une convention tripartite EHPAD, équipes mobiles de soins palliatifs (cf . supra) et équipes mobiles gériatriques, associée à l'obligation de réalisation d'un plan de soins d'accompagnement dans l'établissement, afin de lever ces difficultés de coordination entre les acteurs. L'articulation de l'intervention entre EMG et EMSP sera ainsi clarifiée au sein des EHPAD.

S'agissant des permanences de soins, l'instruction relative aux filières de soins palliatifs précitée, en date de juin 2023, prévoit que les **appuis territoriaux de soins palliatifs**, dispositifs de second recours et en capacité de mobiliser les ressources de la filière soins palliatifs pour apporter conseils et expertise, peuvent être mobilisés par les professionnels de santé prenant en charge des personnes dans le cadre d'une démarche palliative, quel que soit leur âge ou leur lieu de résidence (domicile, EHPAD). Pour diminuer le nombre d'hospitalisations non nécessaires, **la stratégie décennale préconise que les professionnels de santé des EHPAD puissent bénéficier d'une permanence téléphonique – ou en visioconférence - 24h/24, 7j/7 avec ces appuis territoriaux, alors qu'actuellement cette permanence les week-ends et en soirée/nuît est facultative.**

S'agissant de la fonction de médecin coordonnateur, notre système de santé doit s'adapter à l'évolution de la démographie médicale et à la rareté de cette ressource. Pour « maximiser » l'utilisation de la ressource médicale et sortir intégralement de la dichotomie entre médecins coordonnateurs et effecteurs de soins, **la stratégie décennale préconise de permettre à toutes les professions médicales assurant des fonctions de coordination de prescrire en accord avec le médecin traitant (et non plus uniquement lors de situations exceptionnelles).** Cette mesure s'inscrit en cohérence avec la montée en compétence infirmière dans les actions de coordination dans les EHPAD et la création d'un statut d'infirmière en pratiques avancées coordinatrice d'EHPAD inscrite dans la feuille de route pluriannuelle EHPAD-USLD 2021-2023.

En articulation avec le déploiement de la feuille de route pluriannuelle EHPAD-USLD 2021-2023, chaque résident en EHPAD qui le nécessite bénéficiera d'une prise en charge en soins d'accompagnement par les intervenants extérieurs spécialisés.

A cette fin, dans cinq ans, la moitié des établissements aura signé une convention avec les équipes mobiles de soins palliatifs et équipes mobiles gériatriques et réalisera un plan de soins d'accompagnement, comprenant notamment des modalités de prise en charge de la douleur. Les appuis territoriaux de soins palliatifs seront renforcés.

Dans dix ans, l'ensemble des établissements aura signé une convention.

➤ **Une intervention des services autonomie à domicile dans les établissements accueillant des personnes en situation de handicap**

S'agissant des établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des publics en situation de handicap, le vieillissement des publics accueillis et l'accompagnement de la fin de vie des résidents n'a pas été anticipé. Le nombre de bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) de plus de 50 ans a augmenté de 55 % entre 2011 et 2019. Celui des personnes accueillies en établissement médico-social a progressé de 50 % entre 2010 et 2018. Cette situation traduit la combinaison de l'avancée en âge des générations nées dans l'après-guerre et de l'amélioration sensible de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap²¹. La conséquence directe de ce manque d'anticipation est le manque de moyens de prise en charge pour faire face à l'augmentation des besoins d'accompagnement au sein de ces structures, et en particulier de moyens humains, alors même que les ressources en personnels soignants se raréfient dans ces établissements. Pour y faire face, **la stratégie décennale préconise l'intervention des services autonomie à domicile au sein de ces structures.**

De même le vieillissement des personnes handicapées pose la question de la prise en charge de la fin de vie en particulier dans les maisons d'accueil spécialisées accueillant des personnes polyhandicapées. **L'accompagnement de la fin de vie doit s'intégrer dans l'objectif général d'accès aux soins de ces populations très vulnérables.**

²¹ Source : Cour des comptes « L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes ». Rapport public thématique. Septembre 2023

Mesure 7 : mobiliser les équipes de santé de proximité en les formant et en valorisant leurs interventions pour favoriser le maintien à domicile pour réaliser les soins d'accompagnement

➤ **Le domicile (entendu comme habitat individuel), lieu majeur des soins d'accompagnement**

La mise en place des organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement et la création des maisons d'accompagnement prévues par la stratégie décennale vont favoriser le maintien à domicile durant la fin de vie dans des conditions adaptées, et dans le respect de la volonté des citoyens.

Le maintien à domicile des personnes en fin de vie suppose aussi des interventions régulières et coordonnées des professionnels de santé de ville, afin d'assurer la continuité et la qualité de la prise en charge. La qualité de l'accompagnement de la fin de vie au domicile requiert l'implication du médecin traitant, acteur central dans la coordination des soins. A ce jour, ces visites sont trop peu souvent réalisées, faisant peser sur d'autres équipes (EMSP) ces manques.

La stratégie décennale recommande la valorisation financière par l'assurance maladie des interventions des médecins traitants à domicile, qu'il s'agisse du tarif des consultations que des indemnités de déplacement. **Cette valorisation vaut aussi pour les interventions des infirmiers et des masseurs kinésithérapeutes**, dont la présence est essentielle à une prise en charge globale des soins d'accompagnement, et d'autant plus que la ressource médicale se raréfie²².

➤ **Les nouvelles technologies en appui de soins d'accompagnement renforcés**

Dans ce contexte de ressources humaines rares, **l'apport des technologies innovantes** (télémédecine, téléconsultation...), permettant la pratique médicale à distance et ainsi de gagner à la fois en proximité et en temps soignant est essentiel et doit être encore développée.

En complément, si les besoins de la personne malade le nécessitent, **les relais avec l'hospitalisation de jour** doivent être encouragés afin de garantir une prise en charge de qualité et au domicile autant que possible.

²² La Cour des Comptes, dans son rapport précité, recommande de prévoir dans la nomenclature des actes infirmiers un acte spécifique « soins palliatifs » ; ainsi que d'expérimenter un forfait « soins de confort palliatifs » pour les patients pris en charge à domicile, sur le modèle du forfait d'intervention précoce mis en place pour les enfants souffrant de troubles du spectre de l'autisme.

Dans cinq ans et en articulation avec le calendrier des négociations conventionnelles, les personnes en fin de vie souhaitant rester à leur domicile bénéficieront d'interventions de soignants de ville plus nombreuses et adaptées notamment grâce à un développement des technologies innovantes et grâce à la valorisation financière de ces activités.

➤ **Une prise en charge financière à préciser**

La prise en charge à domicile nécessite souvent des **soutiens financiers** de la personne malade et de son entourage. Mais l'attribution de ces soutiens peut s'avérer complexe et/ou longue. La discordance entre les temporalités sociales et médicales pèse sur le maintien à domicile des personnes en fin de vie. La situation actuelle conduit parfois à ce que le maintien à domicile ne soit pas possible faute d'attribution des soutiens financiers des délais raisonnables.

L'engagement de réflexions sur l'hétérogénéité de traitement des demandes de subvention des fonds d'action sanitaire et sociale des caisses primaires d'assurance maladie et sur les moyens pour mieux mobiliser les ressources d'aide et d'action sociale en nature et en espèces est nécessaire.

A ce jour, il n'existe pas d'étude médico-économique **de l'impact financier et du reste à charge des ménages dans l'accompagnement de la fin de vie au domicile. Ces études doivent être engagées par les organismes d'assurance maladie de base et complémentaires**, en lien avec l'instance de gouvernance inscrite dans le projet de loi. Une attention particulière aux 3% de français ne bénéficiant pas de couverture d'assurance maladie complémentaire doit être apportée, ainsi qu'aux bénéficiaires des minimas sociaux, afin que le reste à charge ne soit pas un obstacle à une fin de vie au domicile.

Mesure 8 : créer des collectifs d'entraide pour mobiliser toutes les parties prenantes autour de la fin de vie dans tous les territoires

➤ Des collectivités territoriales au centre de l'accompagnement de proximité

En lien avec leurs différentes missions d'accueil, d'information, de délivrance de prestations d'aide et d'action sociales, **les collectivités territoriales sont un acteur essentiel pour diffuser de l'information sur la fin de vie, les droits, les modes d'accompagnement. Elles peuvent aussi inciter la population à se mobiliser** dans la mise en œuvre d'actions citoyennes au service de l'accompagnement de la fin de vie, et en particulier des plus fragiles, les moins entourés socialement, les personnes malades isolées.

Des rassemblements d'individus engagés qui oeuvrent ensemble à améliorer le bien-être des personnes confrontées à la fin de vie, au deuil ou à une perte significative au sein de leur famille, des « collectifs d'entraide » peuvent être un levier pour renforcer l'implication de l'ensemble de la société dans la prise en charge de la fin de vie. Ces approches sont développées au Canada. Appelées « communautés compatissantes », elles reposent sur un partenariat entre les patients et divers réseaux. Dans une approche de co-construction, les organismes communautaires, les groupes citoyens, les milieux de travail, les écoles et les lieux de culte sont invités à identifier eux-mêmes les besoins touchant le deuil, la fin de vie et les pertes significatives et à définir les solutions qu'ils jugent appropriées pour y répondre. Instiguées par l'Institut de soins palliatifs de Montréal et la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public, elles font l'objet d'un projet de recherche-action d'une durée de cinq ans qui vise à co-construire, implanter et évaluer deux de ces modèles d'affiliation, l'une dans le quartier Centre-Sud et l'autre dans l'Ouest-de-l'Île de Montréal.

Les municipalités peuvent être moteur du développement de ces collectifs d'entraide, animer la promotion de ces démarches avec les citoyens, mettre à profit et partager leur connaissance de leurs territoires.

D'ici cinq ans, un collectif d'entraide sera expérimenté dans chaque région pour permettre d'évaluer leur apport dans le contexte du système de santé français.

Mesure 9 : développer l'éducation à la santé, à la citoyenneté et aux solidarités pour renforcer l'implication citoyenne et des collectivités dans la fin de vie

L'objectif de l'implication communautaire dans la fin de vie est de dépasser le tabou existant en France sur tout ce qui concerne le « parler de la mort » et la fin de vie. Quand on aborde la question auprès du grand public, comme le montrent les enquêtes conduites par le CNSPFV, on constate un premier mouvement de recul, puis un déni en forme d'affirmation : « Cela ne me concerne pas ». Et pour les positionnements plus nuancés, les personnes abordées se considèrent en incapacité de pratiquer de l'accompagnement de fin de vie.

➤ **L'éducation à la santé et à la citoyenneté pour développer la sensibilisation de la population**

Il est nécessaire de **développer des démarches d'éducation à la santé, à la citoyenneté et aux solidarités** dès le plus jeune âge, pour sensibiliser les jeunes à la question de la fin de vie et à en faire des citoyens engagés sur la question. Même si la mort peut paraître éloignée de leurs préoccupations, beaucoup se posent des questions et ceci dès le plus jeune âge.

Les jeunes peuvent être confrontés à la mort soit par la disparition d'un proche, soit d'un animal de compagnie par exemple. Ils peuvent être ou avoir été touchés, personnellement ou pour un proche, par une pathologie grave ou un handicap lourd. La présence de personnes âgées dans la famille suscite également un questionnement sur la finitude.

Cette approche de la finitude doit être transversale et concerner à la fois les droits (directives anticipées, soulagement de la douleur, personne de confiance, aides, dispositifs existants) que le rapport de la mort dans notre société ou encore les conséquences du deuil sur l'individu.

Cette démarche doit pouvoir s'inscrire dans le parcours éducatif en santé de l'enfant prévue par la loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école et dont le principe a été réaffirmé dans la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Outre les enseignants, les acteurs de la santé scolaire, d'autres profils peuvent être associés à la conception et la diffusion des programmes : les professionnels de santé, les psychologues, la société civile (association de bénévoles), chercheurs.

Le service sanitaire des étudiants en santé pourrait être mobilisé ce qui aurait un double effet : permettre à des jeunes futurs professionnels de santé de s'adresser à d'autres jeunes, et sensibiliser dès le début de leurs études ces futurs professionnels sur les droits des personnes en fin de vie sur la manière de parler de la fin de vie, de la mort, du deuil. Cette expérience leur sera très utile pour la suite de leur carrière et contribuera à les acculturer sur ces questions et améliorer ainsi le dialogue avec leur future patientèle ou clientèle.

L'information doit être graduée et s'adapter à la maturité des enfants. Il est essentiel également d'expliquer en amont aux familles l'intérêt de développer un tel programme.

Les municipalités, au regard de leur rôle en matière d'aide sociale, de lutte contre l'isolement, et à travers notamment les centres communaux d'action sociale (CCAS), peuvent aussi être porteuses d'initiatives en matière de citoyenneté et de solidarités, notamment auprès des plus jeunes.

Dans cinq ans, deux programmes d'éducation sanitaire adaptés auront été mis en place. Dans dix ans, la sensibilisation des jeunes à la fin de vie et leur implication dans l'accompagnement des personnes malades se sera renforcée grâce au déploiement de parcours d'éducation à la santé et de services sanitaires des étudiants en santé adaptés.

Mesure 10 : développer le bénévolat d'accompagnement et le bénévolat de service

L'évolution des structures familiales, du nombre d'aidants, et l'arrivée des générations nombreuses du baby-boom à un âge avancé rendent nécessaire **un rôle croissant du bénévolat**. Au Danemark, les bénévoles sont fortement impliqués dans les soins d'accompagnement, à domicile, dans les établissements de santé, les hospices, les maisons de retraite, en lien avec les personnes malades, leurs proches et les professionnels, y compris sur les tâches de la vie quotidienne et sur la veille des mourants.

➤ **Le développement du bénévolat devrait s'organiser selon deux axes :**

- **L'accompagnement** : c'est le cœur même de l'action bénévole, centrée sur l'écoute et la présence, en lien avec les soignants²³.

Selon l'association JALMALV, au regard des besoins croissants d'accompagnement liés au vieillissement et à l'évolution des structures familiales ainsi que de la diminution des engagements bénévoles, il est nécessaire de doubler le nombre de bénévoles et dès lors de les former.

Le renforcement de l'engagement bénévole suppose aussi la valorisation du temps consacré dans le milieu professionnel, et dans le parcours de formation, notamment pour les plus jeunes.

L'objectif est de doubler à dix ans le nombre de bénévoles d'accompagnement.

- **Le service** : sans se substituer aux professionnels intervenant auprès du malade et en coordination avec l'équipe soignante, les bénévoles pourront assurer des services de la vie quotidienne auprès de la personne accompagnée et de ses proches. Le bénévolat de service pourrait être encouragé pour suppléer les familles qui ne le peuvent pas toujours et l'équipe de

²³ Instruction interministérielle n° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034. Annexe 9.

soins qui en a rarement le temps, à réaliser certaines activités telles que l'aide à la prise de repas, dès lors que la situation du patient le permet.

Ce type de bénévolat, peu habituel en France, apparaît essentiel pour permettre notamment le maintien à domicile de personnes nécessitant des soins d'accompagnement. De même, les maisons d'accompagnement nécessiteront le développement du bénévolat de service reposant sur l'engagement solidaire de la population.

➤ **Des mesures spécifiques pour développer le bénévolat**

Ce développement devrait, selon la stratégie, s'articuler autour des mesures suivantes :

- Reconnaître et valoriser l'action des bénévoles par des aides fiscales en passant la déduction possible des frais réels engagés de 66% à 75%, et en permettant d'y adjoindre les coûts de formation non pris en charge dans leur totalité par les associations.
- Reconnaître et valoriser l'action des bénévoles habilités par l'acquisition de trimestres de retraite supplémentaires.
- Favoriser le bénévolat de personnes en activité par un congé d'action d'intérêt public de 120h/an sans perte de rémunération.
- Favoriser l'implication sociétale des entreprises privées en défiscalisant la part patronale de ce congé d'action d'intérêt public, ou par tout autre moyen de compensation.

Le renforcement du bénévolat d'accompagnement et l'expérimentation du bénévolat de service suppose aussi un renforcement des formations.

Dans dix ans, le nombre de bénévoles engagés dans l'accompagnement de la fin de vie aura doublé grâce à une reconnaissance et une valorisation notamment financière de cet engagement dans leur parcours de formation et dans leur parcours professionnel.

Dans cinq ans, les conditions de développement du bénévolat de service devront être expérimentées dans des organisations territoriales volontaires.

Mesure 11 : renforcer le soutien aux aidants

La stratégie décennale s'inscrit en articulation avec la deuxième stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027 « Agir pour les aidants », qui porte six engagements : un plan de développement du répit, la création dans tous les départements d'un interlocuteur unique, le renforcement des droits, l'ouverture de la validation d'acquis d'expérience (VAE), un plan de repérage massif, l'amélioration de l'accès aux bourses pour les étudiants aidants.

La stratégie décennale des soins d'accompagnement prévoit le renforcement de trois axes d'action, pour qu'aider reste un choix :

- **Améliorer l'articulation entre aide et vie professionnelle, par l'amélioration des droits aux congés**, et en particulier l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie²⁴. Il s'agit :
 - **D'élargir les modalités de versement** : cette allocation est actuellement versée aux personnes qui accompagnent au domicile (entendu au sens large, Ehpad, domicile familial...) une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Lorsque la personne accompagnée à domicile doit être hospitalisée, l'allocation continue à être versée pendant la durée de l'hospitalisation. En revanche, l'allocation ne peut plus être demandée une fois l'hospitalisation débutée. L'objet de la mesure est de lever cette restriction. En effet, le rôle de l'accompagnant n'est pas dépendant du lieu de résidence de la personne aidée. Par ailleurs la présence d'un proche auprès d'une personne en fin de vie, qu'elle soit hospitalisée ou non, est un soutien essentiel et indispensable.
 - **D'allonger la durée du versement de cette allocation** : cette allocation est versée pour une période de 21 jours (ou 42 jours si fractionnement à mi-temps). Ce délai de 21 jours conforte l'idée que l'accompagnement de la fin de vie ne concerne que les 21 derniers jours décorrélé du besoin de la présence d'un accompagnant peut aller au-delà de ce délai. L'allocation étant liée au congé de solidarité familiale qui est attribué pour trois mois (renouvelable une fois), l'allocation doit couvrir a minima la même durée afin de permettre aux accompagnants ayant une activité professionnelle de pouvoir la suspendre avec une assurance d'un minimum de revenus garanti. Au regard de la durée potentielle des soins d'accompagnement, cette durée est renouvelable une fois.
- **Faciliter l'accès au répit** : la création de maisons d'accompagnement qui ont notamment pour mission d'être un lieu de répit et d'offrir aux aidants un soutien et des conseils répond à cet objectif.
- **Renforcer l'accompagnement des aidants tout au long de leur parcours** : la stratégie décennale prévoit le développement de **l'écoute, du soutien psychologique** à travers l'accès au dispositif « Mon parcours psy » et aussi de la **prise en charge du deuil**, y compris après le décès, avec un enjeu particulier pour les jeunes aidants, pour lesquels les dispositifs doivent être adaptés

²⁴ La loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 a créé une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Cette mesure a été codifiée à l'article L.168-1 du code de la sécurité sociale.

à leur classe d'âge (usage des messageries, pair-écoutants de classes d'âge assez proche, par exemple).

Il convient de rappeler que la principale mesure de soutien aux aidants et celle qu'ils appellent le plus de leurs vœux est le renforcement de l'accompagnement de la fin de vie à domicile. La mise en place des organisations territoriales contribuera à cet objectif.

Dans cinq ans, et en articulation avec la stratégie nationale relative aux aidants, les aidants de personnes malades en fin de vie voient leur vie professionnelle facilitée par un élargissement et une simplification de leurs droits aux congés, par des possibilités de répit plus nombreuses et par un soutien psychologique renforcé tout au long de leur parcours et y compris après le décès de la personne aidée. Les jeunes aidants bénéficient d'un accompagnement adapté à leur classe d'âge.

Mesure 12 : créer une spécialité universitaire de soins d'accompagnement interdisciplinaire pour donner aux soins d'accompagnement une réelle reconnaissance universitaire.

La garantie de qualité des soins d'accompagnement repose sur une démarche innovante portée par la stratégie décennale : le développement d'une formation et d'une recherche en soins d'accompagnement interdisciplinaire et interprofessionnelle.

C'est un enjeu essentiel alors même que les soins d'accompagnement vont prendre une dimension croissante au regard de l'évolution démographique et de notre système de santé, nécessitant de plus en plus de la part de tous les soignants une approche à la fois éthique (liée à la souffrance, à la vulnérabilité, au doute, au rapport à la mort) et sanitaire, et en même temps intégrative et anticipatrice, nécessitant de gérer la complexité au niveau relationnel et clinique. Par ailleurs, la médecine palliative est considérée à la croisée des chemins : le manque de reconnaissance, à la fois universitaire et institutionnelle, a pour effet un manque de formation spécifique des professionnels dans le champ des soins d'accompagnement. La discipline mérite une valorisation à la hauteur des enjeux sociétaux sauf à se fondre dans un modèle alternatif.

➤ **Créer une discipline universitaire en soins d'accompagnement**

La stratégie décennale prévoit la création d'une discipline universitaire en soins d'accompagnement. Cette création répond à un enjeu d'attractivité et de mobilisation dans un contexte de démographie médicale défavorable, pour les profils de médecins moins intéressés par une approche technique du soin que par une approche d'accompagnement et de suivi. Elle répond aussi à l'enjeu de former des professionnels de santé sachant gérer à la fois la complexité

de la situation clinique et la réflexion éthique. A la rentrée universitaire 2023 a été nommé un PHU, quatre MCU-PH, et un premier PU-PH sera nommée en avril prochain. Huit médecins devraient être PU-PH dans les cinq ans. Par ailleurs, en médecine de la douleur, deux PU-PH ont environ huit postes de praticiens / professeurs associés ont été nommés.

La discipline universitaire est de fait mise en place **en deux temps** pour que l'enseignement repose sur un nombre suffisant d'universitaires.

- **Une première phase de cinq ans durant laquelle sera nommé un nombre conséquent de nouveaux universitaires** : il s'agit de lancer un plan de recrutement d'enseignants et de chercheurs (enseignants associés et / ou titulaires) pour qu'**au moins un poste d'universitaire soit créé par faculté** (un poste de médecin et un poste en sciences infirmières, sciences humaines et sociales) ; et que **dans chaque CHU soit financé au moins un poste de chef de clinique** (selon la taille des CHU) sur contingent national pour faciliter la mise en place de la filière universitaire.
- **Une seconde phase de cinq ans durant laquelle serait considérée la création d'un diplôme d'études spécialisées (DES) et le déploiement dans les facultés.**

La discipline palliative est actuellement représentée au sein du **conseil national des universités** (CNU) dans la sous-section 46-05 « médecine palliative » de la section « santé publique ». La discipline « douleur » est représentée dans la sous-section 48-04 « thérapeutique-médecine de la douleur, addictologie ». Cette organisation reflète l'importance accordée en France aux soins palliatifs et à la douleur, avec un retard comparativement à d'autres pays.

➤ **Reconnue par la création d'une section propre au sein du CNU**

Cette nouvelle reconnaissance est associée à la **création d'une section propre** intitulée « médecine d'accompagnement ». Etant transdisciplinaire, l'inclusion de cette spécialité dans n'importe quelle autre section serait réductrice. La dimension clinique sera explicite en comprenant différentes sous-sections permettant d'associer notamment les enseignements en soins d'accompagnement, à la douleur, voire à la nutrition clinique.

D'ici cinq ans, au moins un poste d'universitaire sera créé par faculté (un poste de médecin et un poste en sciences infirmières, sciences humaines et sociales) ; dans chaque CHU sera financé au moins un poste de chef de clinique sur contingent national.

A dix ans, sera considérée la création d'un diplôme d'études spécialisées (DES) et le déploiement dans les facultés et la création d'une section propre intitulée « médecine d'accompagnement » associant notamment les enseignements en soins d'accompagnement, à la douleur, voire à la nutrition, au sein du conseil national des universités (CNU).

Mesure 13 : développer massivement l'enseignement des soins d'accompagnement

La modification des pratiques comme l'adaptation de structures aux besoins de soins d'accompagnement tels qu'ils sont estimés dans les dix ans qui viennent nécessite un effort d'enseignement à la fois quantitatif et qualitatif. Quantitatif au sens où il doit concerner l'ensemble des professionnels de santé et permettre ainsi de repositionner les différents professionnels dans la prise en charge. Qualitatif au sens où l'enseignement doit être pluriprofessionnel et interdisciplinaire.

➤ Une priorité : développer la formation des professionnels de santé

La stratégie décennale prévoit aussi de **renforcer le contenu de la formation de l'ensemble des professions de santé**, pour que les soins d'accompagnement soient intégrés dans toutes les disciplines ; répondant à l'objectif d'anticipation de la prise en charge et permettant d'aborder les questions éthiques liées à la fin de vie, aux soins d'accompagnement, à la souffrance, aux droits des malades, à l'accompagnement des malades et de leurs proches, ainsi qu'à l'accompagnement du deuil et à la prévention des deuils compliqués. Dans cet objectif, l'intervention de patients dans les enseignements est essentiel, afin que leur parole soit encore mieux écoutée durant leur parcours de santé. Ainsi :

- Pour l'ensemble des étudiants en santé, est généralisé un module de formation initiale, en interdisciplinarité et sur le modèle du service sanitaire des étudiants en santé²⁵.
- Pour les étudiants en médecine, le DES en soins d'accompagnement permettra l'attribution de places dédiées à l'issue de l'évaluation des connaissances (Examen dématérialisé national-EDN) et des compétences (Examen clinique objectif et structuré-ECOS) de fin de 2ème cycle des études médicales.
- Pour les spécialistes des autres spécialités médicales, le renforcement des formations spécialisées transversales (FST) permet la formation complémentaire en médecine de soins d'accompagnement.
- Est aussi préconisée l'introduction, le développement et le renforcement en effectifs d'enseignements de médecine de soins d'accompagnement, de réflexion éthique dans l'ensemble des DES de spécialité concernées par ces questions.

Dans un objectif d'interprofessionnalité, la stratégie décennale préconise la **mise en place d'un ou de masters pour attirer des professionnels médicaux et non médicaux intéressés par un approfondissement de leurs connaissances en soins d'accompagnement** pour enrichir leur

²⁵ Le service sanitaire pour les étudiants en santé est constitué de trois étapes, réparties selon une durée totale de six semaines :

1/ Un temps de formation théorique et pratique,
2/ Un temps d'intervention concrète auprès de publics prédéfinis,
3/ Un temps d'évaluation de l'action.

Pour favoriser l'interdisciplinarité, les étudiants des différentes filières en santé travaillent ensemble pour réaliser des projets communs. Ces étudiants se forment à la pédagogie, au partage de leurs savoirs pour sensibiliser les citoyens à des comportements favorables à la santé.

pratique professionnelle. En complément et dans le même objectif, **l'accès aux DU et DIU de soins palliatifs existants** pour les professionnels voulant acquérir ces compétences est facilité.

➤ **Et de l'ensemble des intervenants des secteurs sociaux et médico-sociaux**

Il est essentiel de développer les compétences des personnels des secteurs sociaux et médico-sociaux intervenant à domicile et en établissement.

Cet objectif s'articule avec les travaux en cours sur la réforme de l'aide à domicile, qui prévoient une montée en compétence des personnels de ce secteur (obligations en matière de qualifications minimale des professionnels et en matière de formations, mise en place d'une politique d'amélioration de la qualité de vie au travail et favorisant les parcours professionnels).

Le développement nécessaire de la formation suppose toutefois de tenir compte du turn-over du personnel dans ce secteur (dans les EHPAD, en 2018, 15 % du personnel a moins d'un an d'ancienneté²⁶) en assurant des temps de formation réguliers.

Ce développement des compétences doit se faire en lien avec les régions et en coordination avec les schémas régionaux des formations sanitaires et sociales 2023-2028.

A cinq ans, le contenu de la formation de l'ensemble des professions de santé sera renforcé pour que les soins d'accompagnement soient intégrés dans toutes les disciplines. Les professionnels médicaux et non médicaux intéressés par un approfondissement de leurs connaissances en soins d'accompagnement pour enrichir leur pratique professionnelle pourront intégrer un ou des masters créés à cet effet.

²⁶ DREES. Etude et Résultats n° 1067. Juin 2018. « Le personnel et les difficultés de recrutement dans les EHPAD ».

Mesure 14 : mettre en place un programme de recherche multidisciplinaire

Levier indispensable de la production de connaissance et de la réflexion sur l'action, la recherche contribue à l'évolution et l'amélioration des pratiques soignantes et à l'acculturation des professionnels de santé et des citoyens aux questions de fin de vie. De la recherche sur le médicament jusqu'à la philosophie, en passant par l'économie et la santé publique, cette recherche recouvre des disciplines et des approches très variées et, sans doute en raison de cette complexité et des cloisonnements disciplinaires, elle reste encore insuffisamment structurée au niveau national et peu visible à l'international.

La Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie a été créée en 2018 pour améliorer la qualité de la recherche française dans ce domaine et faciliter les échanges entre chercheurs, en leur donnant l'occasion de collaborer davantage autour de projets structurants et de thématiques fédératrices. Elle constitue un observatoire de la recherche, favorise l'émergence d'appels à projets spécifiques, souvent interdisciplinaires, anime la communauté scientifique nationale et coordonne exceptionnellement des projets de recherche.

Toutefois, le développement du modèle français des soins d'accompagnement porté par la stratégie décennale suppose de changer de dimension pour rendre visible la recherche française, l'inscrire dans une dynamique internationale et ainsi promouvoir le modèle français.

La stratégie décennale porte trois objectifs en matière de recherche :

- **Définir des orientations stratégiques de recherche au sein d'un programme prioritaire de recherche en soins d'accompagnement à cinq et à dix ans, en lien en particulier avec l'ANR :** fixer un programme de recherche donne de la visibilité et donc de la motivation aux soignants chercheurs, c'est un gage d'attractivité et en même temps un moyen identifié de ressourcement professionnel.
- **Renforcer l'approche interdisciplinaire de la recherche, consubstantielle à la démarche en soins d'accompagnement** qui associe autant la santé, l'organisation des soins, le traitement des symptômes, que les sciences humaines et sociales (droit, psychologie, philosophie, souffrance existentielle, deuil, aidants...): il s'agit de valoriser les approches qualitatives comme quantitatives, les recherches participatives et les recherches actions. Les projets de recherche prévoient la participation des patients et de leurs aidants.
- **Identifier une programmation budgétaire associée,** à travers la création d'un fonds permettant le fléchage des projets, pour un montant d'au moins 5 M€ par an.

Ces objectifs doivent permettre de faire émerger à moyen terme au moins **cinq équipes interprofessionnelles de recherche labellisées.**

Un programme interdisciplinaire prioritaire de recherche en soins d'accompagnement définissant des orientations stratégiques et un budget associé à cinq et à dix ans accompagnera la stratégie décennale avec l'objectif de faire émerger à 10 ans 3 équipes de recherche médicale (INSERM) ou de sciences humaines et sociales (CNRS) de niveau international.

Mesure 15 : créer une instance de gouvernance pendant la durée de la stratégie décennale

L'atteinte de ces objectifs suppose aussi un **pilotage fort, identifié et légitime**. Il sera assuré par la future l'instance de gouvernance dont la préfiguration permettra de définir précisément les contours de cette mission.

Une instance de gouvernance de la politique des soins d'accompagnement sera installée au premier semestre de l'année 2024.

ANNEXE 1 : Prise en compte des quatre objectifs stratégiques spécifiques

Garantir une prise en charge adaptée aux personnes en fin de vie présentant une douleur ne répondant pas à un traitement classique

La prise en charge de la douleur est une composante essentielle des soins palliatifs, qui ont pour objectif de prévenir et soulager les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur.

La conception large des soins d'accompagnement portée dans la stratégie décennale permet un renforcement de la place de la prise en charge de la douleur, en l'inscrivant clairement dans un parcours de soins d'accompagnement.

Ainsi, la stratégie décennale prévoit :

- La mise en place d'organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement où chaque personne nécessitant des soins palliatifs ou d'accompagnement de la fin de vie sera prise en charge de manière adaptée et pourra y trouver un recours systématique à une expertise pour la prise en charge des douleurs résistant aux traitements de premier niveau.
- L'identification à cette fin au sein des organisations territoriales d'unités référentes de prise en charge de la douleur.
- La participation des consultations dédiées de prise en charge de la douleur aux organisations territoriales.
- Le développement d'unités mobiles extra-hospitalières de soins d'accompagnement qui auront aussi pour mission de prendre en charge la douleur.
- L'intégration de l'enseignement de la douleur dans une nouvelle discipline universitaire en soins d'accompagnement et le renforcement de la formation sur cette thématique pour l'ensemble des professionnels de santé.

Renforcer la prise en charge des soins d'accompagnement pédiatriques

Les besoins en soins d'accompagnement pédiatriques ne sont que partiellement couverts et le nécessaire renforcement des modalités de prise en charge des enfants et des adolescents en fin de vie doit prendre en compte les spécificités de ce jeune public malade. Est ainsi prévu :

- La création d'organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement pour enfants et adolescents, pour qu'à cinq ans, chaque enfant et adolescent en fin de vie se voit proposer, ainsi qu'à son ou ses responsables légaux, une solution de prise en charge en soins d'accompagnement adaptée aux besoins.
- L'accès à une USP pédiatrique, si la situation du jeune malade le nécessite.

- La mise en place dans chaque région de maisons d'accompagnement dédiées aux mineurs et offrant un lieu de répit et de soutien aux parents et à la fratrie adapté aux besoins de ces familles.
- Le déploiement d'équipes mobiles de soins d'accompagnement pédiatriques extrahospitalières et rattachées aux maisons d'accompagnement.

Adapter les modes de prise en charge en soins d'accompagnement aux publics vulnérables

Les inégalités géographiques, mais aussi sociales et économiques qui existent dans l'accès aux soins d'accompagnement sont encore plus marquées pour les personnes vulnérables, notamment les publics en situation de précarité, les personnes souffrant de troubles psychiatriques, les détenus. C'est aussi le cas des personnes non francophones. Le renforcement de l'accès aux soins d'accompagnement suppose pour ces populations d'inscrire cet objectif dans un objectif plus général de renforcement de l'accès aux soins. La stratégie décennale prévoit :

- L'adaptation des organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement aux spécificités de ces publics, en prenant en compte les besoins locaux, les structures de prise en charge existantes dans les différents domaines (hébergement, accompagnement social...), les modalités d'accès au système de soins.
- La mise en place dans chaque région de maisons d'accompagnement dédiées à ces publics.
- Le déploiement d'équipes mobiles de soins d'accompagnement extrahospitalières et rattachées aux maisons d'accompagnement, l'enjeu de l'« aller-vers » étant particulièrement fort pour les populations vulnérables.

Adapter la stratégie décennale aux spécificités culturelles et territoriales des Outre-Mer

Les Outre-mer sont marqués par la grande hétérogénéité de leurs territoires et de leurs populations. Les populations ultramarines disposent des mêmes droits que les populations hexagonales en matière d'accès à la santé, aux soins d'accompagnement, à la prise en charge de la dépendance et de la fin de vie. Le principe d'égalité suppose des droits à un même niveau de prise en charge et d'accompagnement de la fin de vie, mais aussi à une adaptation des dispositifs existants aux spécificités socio-culturelles et aux géographies des territoires.

L'adaptation de la stratégie décennale suppose la prise en compte de différents éléments :

- La faiblesse de données sur la fin de vie dans les Outre-mer²⁷ ;

²⁷ Une enquête de l'INED est en cours : <https://fdv.site.ined.fr/fr/la-fin-de-vie-en-france/enquete-drom-2019-2020>.

- Une moindre institutionnalisation de la mort : ainsi, aux Antilles et à la Réunion, plus de 40% des décès ont lieu à domicile. Moins de 5% des décès ont lieu en EHPAD contre 13% en métropole. Il y a aussi moins de décès à l'hôpital (qu'il convient de mettre en regard de l'offre de soins) ;
- La cohabitation multigénérationnelle plus fréquente ;
- La grande précarité économique ;
- La géographie des territoires et les grandes distances entre les lieux de vie et les structures de soins.

Elle doit se faire selon deux axes :

- Une adaptation de la politique des soins d'accompagnement aux spécificités culturelles et territoriales. Deux leviers majeurs peuvent être activés :
 - La formation : une adaptation du contenu des formations des professionnels ; la formation de spécialistes des soins d'accompagnement issus des territoires ultramarins, qui seront plus à même d'exercer dans ces territoires. A cette fin, et pour les étudiants en médecine, à l'issue de la création du DES en soins d'accompagnement, des contrats d'engagement de service public (CESP) pourraient être mis en place. Le renforcement de la formation des managers, des responsables de structure, aux questions de la fin de vie est aussi indispensable.
 - La construction d'un lien de confiance entre les citoyens ultramarins et les pouvoirs publics pour la prise en charge de la fin de vie : cela suppose de laisser des marges de manœuvre aux acteurs locaux, d'accorder une attention particulière à la démocratie sanitaire, d'investir massivement dans l'aller-vers.
- Une anticipation des évolutions sociétales et démographiques sur 10 ans : le vieillissement démographique rapide et l'évolution culturelle vers une moindre cohabitation multigénérationnelle génératrice de plus d'isolement et donc d'un besoin plus important de structures (maisons d'accompagnement, EMSP), en les adaptant aux spécificités locales.

L'adaptation de la stratégie décennale aux Outre-Mer suppose un travail approfondi en association avec les acteurs des territoires, notamment les ARS, les collectivités territoriales, les représentants des acteurs de l'accompagnement de la fin de vie, ainsi que le ministère des Outre-Mer.

ANNEXE 2 : Les moyens nécessaires au déploiement de la stratégie à dix ans

Selon la Cour des Comptes, les dépenses totales en matière de soins palliatifs dans le secteur de la santé étaient de 1,453 Milliards d'euros en 2021, en augmentation de 24,6 % depuis 2017. Les dépenses de soins palliatifs sont principalement dues aux dépenses de HAD (45%), puis à égalité aux séjours en LISP et aux séjours en USP (18% environ chacun), aux équipes mobiles de soins palliatifs (10%) et aux dépenses des professionnels de santé libéraux (2,5%).

Ces dépenses correspondent à une population ayant fait l'objet d'une prise en charge palliative qui atteint environ 200 000 personnes, dont 90 800 à l'hôpital et 95 000 en ville (dont 43 000 en HAD), soit la moitié des personnes en ayant effectivement besoin.

L'estimation des moyens financiers nécessaires au déploiement de la stratégie décennale suppose dès lors de prendre en compte :

- L'hypothèse d'une mise à niveau des services existants où la population ayant effectivement bénéficié d'une prise en charge palliative atteindrait 80% de la population requérante (contre près de 50% aujourd'hui), soit une progression des deux tiers. Cette mise à niveau vise en particulier les structures hospitalières (USP, EMSP, ERRSP, LISP, HAD) en termes d'équipement et de personnel ; mais aussi les établissements sociaux et médico-sociaux ainsi que les services d'aide à domicile.
- Les besoins de financement liés à la progression de la population requérante due à la démographie, de l'ordre de +14% à l'horizon 2034 selon la Cour des Comptes.
- Les mesures nouvelles prévues : le déploiement des maisons d'accompagnement ; la mise en place de l'instance de gouvernance (projets de recherche, campagnes de communication, fonctionnement...), le renforcement de la formation et de la recherche, les systèmes d'information...

ANNEXE 3 : La politique française des soins palliatifs est en amélioration mais n'est pas encore considérée comme satisfaisante

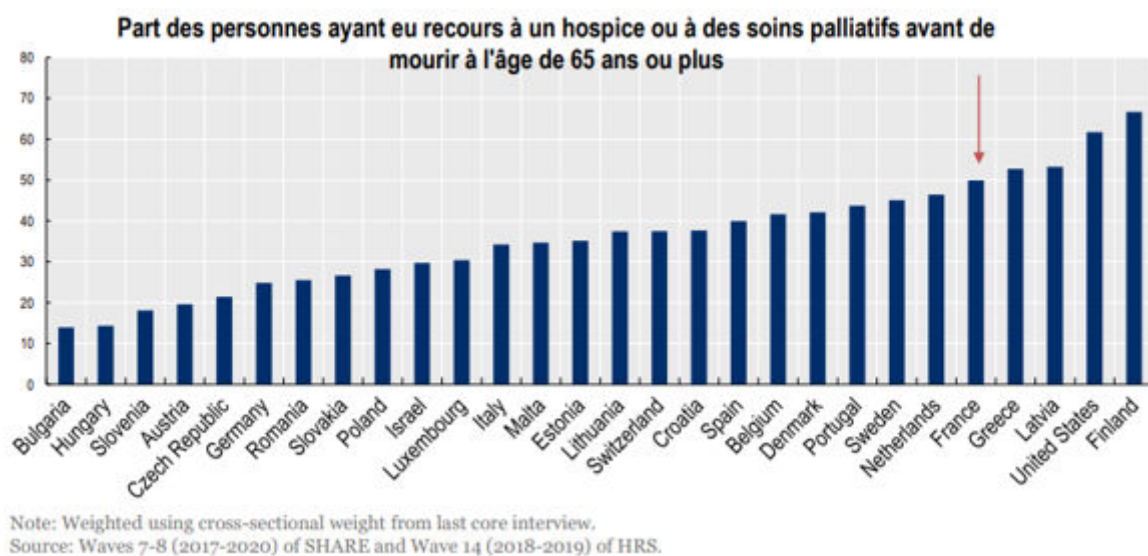
Le cadre juridique de la politique des soins palliatifs et de la fin de vie est structuré principalement autour de trois grandes lois : la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, ainsi que la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Ce cadre juridique a fait l'objet d'un programme pluriannuel de développement de l'offre à travers cinq plans nationaux (1999-2002 ; 2002-2005 ; 2008-2012 ; 2015-2018 ; 2021-2024). Tout en s'inscrivant dans une grande continuité quant à leurs orientations, ces plans traduisent l'existence d'une volonté politique constante dans le champ des soins palliatifs (avec une dépense publique de 1,453 Md€ en 2021, en progression de 24,6% depuis 2017²⁸). Ils ont permis l'instauration d'une dynamique d'action et ainsi que la structuration d'une réelle offre de soins palliatifs qui place désormais la France dans la première moitié du classement des pays de l'OCDE, alors qu'elle était dans la moyenne basse en 2015²⁹.

Ainsi, avec une estimation de 50 % de personnes de 65 ans ou plus ayant eu recours à des soins palliatifs avant leur décès, la France se situe nettement au-dessus de la moyenne des pays de l'OCDE où 40 % des personnes requérant des soins palliatifs en reçoivent effectivement.

²⁸ Source : Cour des Comptes « Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer ». Juillet 2023.

²⁹ Source : OCDE. « *Il est temps d'améliorer les soins en fin de vie* ». Francesca Colombo – Chef de la Division de la santé à l'OCDE. Direction de l'emploi, du travail et des affaires sociales

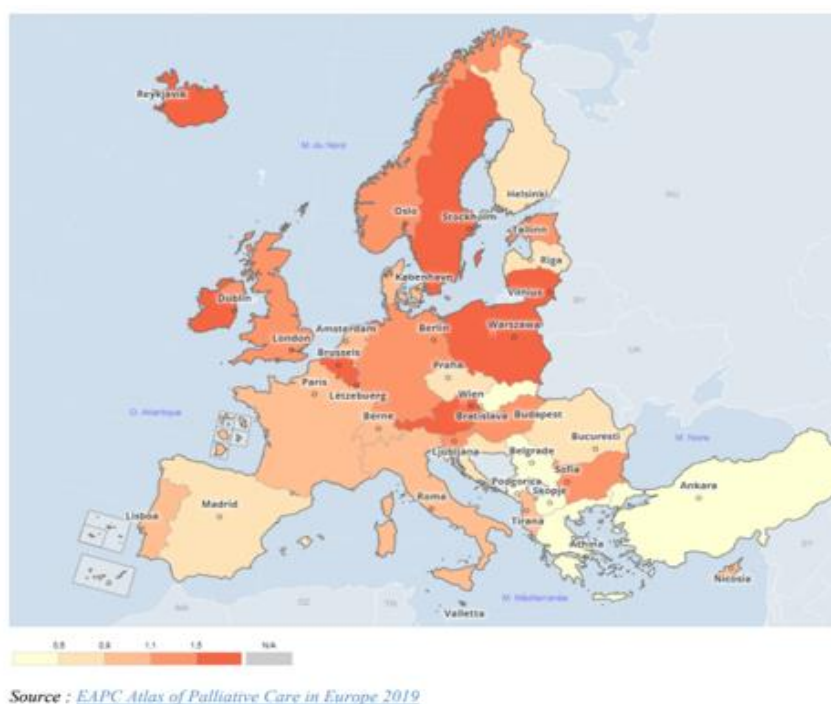
Graphique 1 : Part des personnes ayant eu recours à un hospice ou à des soins palliatifs avant de mourir



Source : OCDE. « Il est temps d'améliorer les soins en fin de vie ». Francesca Colombo – Chef de la Division de la santé à l'OCDE. Direction de l'emploi, du travail et des affaires sociales

Selon l'Atlas européen des soins palliatifs, en 2019, la France occupe la dix-septième position du classement de la densité de l'offre de services spécialisés en soins palliatifs. Elle se situe dans moyenne haute du second quartile.

Carte 1 : Nombre de services pour 100 000 habitants



Source : EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019

L'offre hospitalière s'est développée en valeur absolue. Ainsi, fin 2021, la France comptait 7 546 lits hospitaliers en soins palliatifs. Un quart d'entre eux étaient dans des unités de soins palliatifs (USP), les autres étaient des lits identifiés (LISP) dans des services hospitaliers. Au total, on dénombrait 11,1 lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants. L'ensemble des départements français dispose aujourd'hui de structures hospitalières dédiées à la prise en charge palliative³⁰. L'offre hospitalière est graduée en trois niveaux, avec des équipes spécialisées : sont installées 171 USP totalisant 1 980 lits en leur sein (LUSP) ainsi que 420 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et 23 équipes régionales ressource en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)³¹.

● **Malgré cette progression, la prise en charge des soins d'accompagnement en France est considérée par l'ensemble des acteurs, professionnels et patients, comme encore peu satisfaisante.** Cela vient d'être confirmé par la Cour des Comptes³², dans la droite ligne des constats formulés par l'Inspection Générale des Affaires Sociales dans ses rapports d'avril 2018 et de juillet 2019³³. La récente enquête de la FEHAP menée parmi les professionnels corrobore ces constats.³⁴

- La prise en charge palliative, de la douleur, de l'accompagnement de la fin de vie, reste trop centrée sur les établissements de santé (USP, hospitalisation à domicile -HAD-, unités hospitalières de spécialité) consommateurs de ressources humaines qui seront encore plus rares à l'avenir. Elle s'est développée aussi à domicile mais de manière beaucoup plus limitée et encore trop insuffisante, notamment dans les établissements sociaux et médico-sociaux, comme les EHPAD, avec une coordination territoriale trop limitée des intervenants. Ainsi, alors même que 60% des patients souhaitent pouvoir finir leurs jours à domicile, 53 % des décès se produisent à l'hôpital³⁵.

³⁰ Mayotte ne dispose pas d'USP mais possède une équipe mobile configurée pour apporter prise en charge et expertise, y compris sur le plan pédiatrique.

³¹ Source : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

³² « Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer ». Juillet 2023.

³³ Rapports n° 2017-161R relatif à l'évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie et n° 2018-140R relatif à l'évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie.

³⁴ Les soignants et la fin de vie. https://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2023-03/infographie_enquete_fin_de_vie_170323_1.pdf

³⁵ Source : Atlas des soins palliatifs 2023. Sondage BVA pour le CNSPFV « Les Français et la fin de vie ». Rapport de résultats. Octobre 2022.

- Des inégalités géographiques, mais aussi sociales et économiques marquées existent dans l'accès aux structures de recours (21 départements dont deux situés en Outre-mer ne disposent pas encore d'USP) et aux soins de proximité (insuffisances d'équipes mobiles). Selon les rares estimations existantes, seulement 30% à 50% des patients nécessitant des soins palliatifs y auraient accès dans des conditions satisfaisantes³⁶. Cette situation est souvent liée aussi au manque de connaissance et d'information de la part de la population dans son ensemble et plus encore des publics vulnérables (personnes isolées âgées, en situation de grande précarité, personnes handicapées...). Par ailleurs, les 277 structures de prise en charge de la douleur ne sont pas réparties sur l'ensemble du territoire. Certaines régions (Centre-Val de Loire, Grand Est, Haut-de-France) en sont dépourvues ; leur taille est fragile et hétérogène (0,6 ETP médecin pour 100 000 habitants en moyenne, pouvant aller du simple au double ; en moyenne 1,5 ETP par structure ; seulement 20% des personnels y travaillent à temps plein). Cela a pour conséquence des délais d'attente importants, avec une médiane à trois ou quatre mois, pouvant atteindre neuf mois³⁷.
- Les besoins estimés à l'avenir sont importants en raison du vieillissement de la population plus rapide que prévu et du taux de progression des maladies chroniques. L'Insee a publié en novembre 2021 de nouvelles projections de population pour la France à l'horizon 2070 qui annoncent une diminution lente de la population à partir de 2044 et un doublement des personnes de 75 ans ou plus d'ici 2070³⁸. Ce vieillissement s'accompagne d'un accroissement de la prévalence des maladies chroniques (en 2021, les pathologies et traitements chroniques représentent près de 62 % de la dépense d'assurance maladie tous régimes -soit environ 104 Md€- et concernent 35 % de la population³⁹), des polypathologies, d'une chronicisation de pathologies qui étaient auparavant incurables (cardio-vasculaires, cancers). Les fins de vie seront dès lors probablement de plus en plus caractérisées par un déclin graduel et prolongé. A l'horizon de dix ans, la Cour des Comptes estime que la population requérante devrait augmenter de l'ordre de 15%. Mais il faut également tenir compte de l'accroissement nécessaire de la part de la population ayant effectivement accès à des soins palliatifs, qui devrait quasiment doubler si on vise un accès universel.
- Il n'existe que très peu de structures alternatives de prise en charge en milieu ambulatoire. En Grande-Bretagne, au Danemark et en Italie, ainsi qu'aux Etats-Unis et au Canada, des structures peu médicalisées, souvent appelées « hospices », sont spécifiquement consacrés aux soins et à l'accompagnement des personnes en fin de vie et en phase terminale d'une maladie. Tel n'est pas le cas en France.

³⁶ Source : Atlas des soins palliatifs 2023.

³⁷ Huit régions ont un délai d'attente de plus de trois mois, alors même que les recommandations s'établissent à deux mois. Source : enquête 2021 SFETD.

³⁸ Insee Première n° 1881. Novembre 2021. « 68,1 millions d'habitants en 2070 : une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée ».

³⁹ Source : Rapport au ministère chargé de la sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'assurance maladie au titre de 2024. Juillet 2023. « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses ».

- Les départements et territoires ultra-marins sont particulièrement affectés par la faible organisation de la prise en charge des soins d'accompagnement. A la fin de l'année 2021, alors qu'en moyenne la France dispose de 2,9 LUSP pour 100 000 habitants et de 8,2 lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants, la Réunion dispose respectivement de 0,7 lits d'USP et de 2,2 lits de soins palliatifs ; la Guadeloupe de 2,6 et 4 lits et Mayotte d'aucun lit⁴⁰.
- Selon la société française des soins palliatifs pédiatriques (SFPP), environ 14 500 enfants et adolescents de moins de 18 ans sont atteints de pathologies chroniques complexes, la moitié (soit 7 250) relève d'une prise en charge par une équipe de soins palliatifs pédiatriques et 1 450 décèdent chaque année⁴¹. Cette évaluation ne prend pas en compte les situations qui ne relèvent pas des maladies chroniques complexes : situations anténatales et de réanimation néonatale. Ces situations spécifiques de l'enfant de moins d'un an (ou pas encore né) concernent numériquement la moitié des décès pédiatriques en France. La SFPP estime que les besoins en soins palliatifs pédiatriques ne sont couverts que pour 2 161 enfants et familles, soit moins d'un tiers de l'ensemble des besoins estimés. Selon la Cour des Comptes, les plans nationaux en soins palliatifs ont abordé de façon inégale le sujet des soins palliatifs pédiatriques. Le plan 2008-2012 a permis de créer une ERRSPP par région, le plan 2015-2018 ne prévoit pas de mesure spécifique. Sur la période 2017-2021, le nombre d'ERRSPP s'est maintenu alors que le nombre de LISP pédiatriques a doublé. Le dernier plan 2021-2024 affiche prévoit la création d'équipes régionales ressources en soins palliatifs pédiatriques. La Cour des Comptes considère nécessaire d'étudier la possibilité pour les USP d'accueillir des enfants. Il apparaît à tout le moins nécessaire de renforcer les ERRSPP.
- La question de la prise en charge de la fin de vie des détenus s'inscrit dans le cadre des difficultés de la population carcérale d'accès aux soins. Elle est au demeurant cruciale, compte-tenu du contexte démographique carcéral, lié au vieillissement général de la population mais aussi à l'allongement de la durée de détention.
- L'information et la communication sur la fin de vie ont encore peu d'impact sur la population et sur les professionnels. Les citoyens se sentent peu concernés par la question de la fin de vie et connaissent encore trop peu leurs droits. Le dispositif des directives anticipées est moins connu que celui de la personne de confiance : un Français sur deux les connaît globalement mais à peine un Français sur quatre les définit précisément.⁴² La situation est différente en Allemagne, où, en 2014, 94% de la population avait entendu parler des directives anticipées et 28% en avait rédigé⁴³.

⁴⁰ Source : Atlas des soins palliatifs 2023.

⁴¹ Goldman A. BMJ, 1998 ; 316 : 49-52.

⁴² Sondage CNSPFV-BVA. Les Français et la fin de vie. Rapport de résultats. Octobre 2022.

⁴³ Source : étude de la sociologue Ruth Horn.

- La formation initiale et continue des soignants est encore récente et peu développée et la recherche est morcelée, peu mature et fort peu inscrite dans un cadre européen et international : La plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie créée en 2018⁴⁴ poursuit le recensement des chercheurs impliqués dans des projets de recherche afin de disposer d'un panorama des compétences et d'un annuaire des équipes mobilisées dans les différents champs de la recherche clinique ainsi qu'en sciences humaines et sociales. Elle comptabilise 92 thèses (en cours ou soutenues), recense 341 chercheurs et renseigne 32 projets. Mais globalement la recherche reste insuffisante : peu de centres de recherche dédiés en France et des travaux et programmes de recherche sur la fin de vie peu nombreux. Par ailleurs, les publications ont augmenté de + 28 % par an entre 2005 et 2016 mais demeurent encore insuffisamment nombreuses (26 publications par an en moyenne en France contre 1 550 aux Etats-Unis) et souvent publiées dans des revues internationales à impact factor peu élevé. Il y a peu d'études randomisées en double aveugle.
- Le parcours de soins de la fin de vie est encore trop peu structuré ; les personnes en fin de vie n'étant alors pas toujours prises en charge par les structures et organisations les plus adaptées à leurs besoins, ne savent pas s'orienter dans le dispositif de prise en charge existant.

⁴⁴ Créée pour soutenir la recherche française dans ce domaine et faciliter les échanges entre chercheurs, en leur donnant l'occasion de collaborer davantage autour de projets structurants et de thématiques fédératrices. Elle constitue un observatoire de la recherche, favorise l'émergence d'appels à projets spécifiques, souvent interdisciplinaires, anime la communauté scientifique nationale et coordonne exceptionnellement des projets de recherche. Elle est financée par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le ministère de la Santé et de la Prévention et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Elle est portée administrativement par la Maison des sciences de l'homme et de l'environnement (MSHE) de l'Université de Franche-Comté. Elle emploie trois salariés pour un budget de l'ordre de 400 K€.

ANNEXE 4 : Liste des personnes auditionnées par l'Instance de réflexion stratégique

1. Ministères

Ministère de la santé et de la prévention et ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

Jean-Benoît DUJOL, directeur général de la cohésion sociale

Benjamin VOISIN, chef du service des politiques sociales et médicosociales, adjoint au directeur général

Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Marie DAUDE, directrice générale de l'offre de soins

Anne HGOBURU, sous-directrice en charge de la régulation de l'offre de soins

Pauline BOILLET, adjointe au chef de bureau des prises en charge post-aigües, des pathologies chroniques et de la santé mentale, à la sous-direction en charge de la régulation de l'offre de soins

Marie-Laure SARAFINOF, Chargée de mission sur le plan national soins palliatifs au sein du bureau des prises en charge post-aigües, des pathologies chroniques et de la santé mentale

Direction générale de la santé (DGS)

Christian RABAUD, Directeur général de la santé

Laurent BUTOR, chef du bureau de la bioéthique, des éléments et produits issus du corps humain

Direction de la sécurité sociale (DSS)

Timothée MANTZ, adjoint à la sous-directrice du financement du système de soins

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

Benoît OURLIAC, sous-directeur de l'observation de la santé et de l'assurance maladie

Elisabeth FERY-LEMONNIER, conseillère médicale auprès du directeur

Direction des affaires juridiques (DAJ)

Pearl NGUYEN-DUY, directrice

Bastien BRILLET, sous-directeur des politiques

Mission IGAS/IGF sur l'évolution de la tarification à l'activité (T2A)

Anne-Carole BENSADON, inspectrice générale des affaires sociales

Laurent GRATIEUX, inspecteur général des affaires sociales

Yannick LE GUEN, inspecteur général des affaires sociales

Mission IGAS sur les alternatives à l'EHPAD

Julien EMMANUELLI, inspecteur général des affaires sociales

Jean-Baptiste FROSSARD, inspecteur général des affaires sociales

Bruno VINCENT, inspecteur général des affaires sociales

Autres ministères

Ministère chargé de la recherche et enseignement supérieur :

Etienne GAYAT, professeur d'anesthésie-réanimation, conseiller spécial santé auprès de la Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle (DGESIP)

Muriel POCHARD, sous-directrice de la stratégie et de la qualité des formations

Katia SIRI, cheffe du département des formations de santé

Emilie BERNARDIN-SKALEN, adjointe à la cheffe du département des formations de santé

Margaux CHESNEAU, chargée d'études

Orianne WAGNER-BALLON, conseillère scientifique et pédagogique en santé

2. Délégations et structures ministérielles et interministérielles

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

Sarah DAUCHY, médecin psychiatre, présidente

Giovanna MARSICO, directrice

3. Caisses nationales de sécurité sociale

Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM)

Marguerite CAZENEUVE, directrice déléguée

Catherine GRENIER, directrice des assurés

Alan DISEGNI, directeur de cabinet adjoint de la directrice déléguée

4. Agences

Institut national du cancer (INCa)

Norbert IFRAH, président

Thierry BRETON, directeur général

5. Fédérations d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux

Fédération Hospitalière de France (FHF)

Isabelle AGEZ, chargée de mission

Marc BOURQUIN, conseiller stratégie

Bertrand GUIDET, président du comité d'éthique

Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)

Charles GUEPRATTE, Directeur général

Olivier GUERIN, professeur de gériatrie, président du CNP de gériatrie, conseiller médical

Fédérations des cliniques et des hôpitaux privés (FHP)

Thierry BECHU, délégué général à la FHP-MCO

Éric NOEL, délégué général à la FHP-SMR

Bertrand SOMMIER, secrétaire général

Marie-Claire VIEZ, directrice stratégie

Fédération nationale des établissements à domicile (FNEHAD)

Elisabeth HUBERT, présidente

Éric FOSSIER, conseiller médical

UNICANCER

Jean-Yves BLAY, directeur général du Centre Léon Bérard, président

Sophie BEAUPERE, déléguée générale

Jeanne BERTRAND, cheffe de projet

Aide à domicile en Milieu Rural (ADMR)

Pauline CHEVALIER, responsable santé et autonomie

Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA)

Vincent VINCETELLI, directeur du pôle politiques publiques

Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA)

Annabelle VEQUES, directrice

Jennifer KUNAKY, responsable du réseau et des relations institutionnelles

Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOOSS)

Danièle JOURDAIN-MENNINGER, Présidente de la Commission Santé

Marion MUNCH, conseillère technique santé/ESMS

Syndicat national des établissements, résidences et services d'aide à domicile privés pour personnes âgées (SYNERPA)

Eric KARIGER, Président de la Commission soins du SYNERPA

Géaurel FANANHOUEDO, conseiller technique, soin et tarification du SYNERPA

6. Représentants des établissements publics de santé

Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (APHP)

Nicolas REVEL, directeur général

Frédéric BATTEUX, directeur de la stratégie et de la transformation

7. Représentants des professions de santé

Collège des médecins généralistes (CMG)

Sylvain BOUQUET, médecin généraliste, vice-président

Philippe BOISNAULT, médecin généraliste, trésorier

8. Sociétés savantes

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

Claire FOURCADE, médecin de soins palliatifs, présidente

Ségolène PERRUCHIO, médecin de soins palliatifs, vice-présidente

Anne-Marie COLLIOT, chargée de mission à la CARESP, déléguée régionale

Société Française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD)

Valéria MARTINEZ, professeur anesthésiste, présidente

Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG)

Sophie MOULIAS, médecin gériatre, membre du conseil scientifique

Yves PASSADORI, médecin gériatre, trésorier adjoint

Société française pédiatrique (SFP)

Laure DE SAINT BLANQUAT, médecin en HAD pédiatrique, membre

Bénédicte GAILLARD LE ROUX, pédiatre en réanimation pédiatrique, membre

Société française neuro-pédiatrique (SFNP)

Kumaran DEIVA, neuropédiatre, coordonnateur du centre de référence maladies rares, président

Mathieu MILH, professeur de neuropédiatrie, coordonnateur de centre de référence maladies rares, secrétaire

Société française de soins palliatifs pédiatriques (2SPP)

Matthias SCHELL, oncologue pédiatre, président

Stéphanie OBREGON, psychologue, secrétaire

Nadine COJEAN, pédiatre, vice-trésorière

Société française du cancer de l'enfant (SFCE)

Virginie GANDEMER, professeur de pédiatrie, chef du service d'oncohématologie pédiatrique du Chu de Rennes, présidente

André BARUCHEL, professeur de pédiatrie, hématologue pédiatre, vice-président

9. Autorités indépendantes

Contrôleure générale des lieux de privation de liberté

Luc CHOUCHJAIEFF, médecin inspecteur de santé publique, contrôleur

10. Instances représentatives des usagers

Ligue contre le cancer

Daniel NIZRI, président

Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMAV)

Olivier DE MARGERIE, président

France Répit

Henri DE ROHAN-CHABOT, co-fondateur et délégué général

11. Organisations concernant l'Université et la recherche

Conseil national des universités (CNU)

François GOLDWASSER, chef du service de cancérologie à l'Hôpital Cochin, membre du Conseil national des universités

Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP)

Laurent CALVEL, médecin de soins palliatifs, président

12. Experts, professionnels du secteur, personnalités qualifiées

Groupe d'Etudes et de Prévention du Suicide (GEPS)

Catherine MASSOUBRE, présidente, psychiatre

Charles-Edouard NOTREDAME, secrétaire général, psychiatre de l'enfant et de l'adolescent, coordinateur national adjoint du 3114

Françoise CHASTANG, secrétaire générale adjointe, psychiatre

Cécile OMNES, webmaster, psychiatre

Fabrice JOLLANT, représentant relations internationales, psychiatre

Projet de recours à la médiation dans les situations d'arrêt des traitements pour des personnes en état de conscience altérée dont on ne connaît pas la volonté

Pr Pierre-François PERRIGAULT, chef du pôle neurosciences et responsable du département d'anesthésie-réanimation au CHU Montpellier, président du comité d'éthique de la SFAR

Philippe PETIT, médecin de santé publique, médecin conseil de l'Assurance Maladie, membre de l'UNAFTC

Coordination régionale de soins palliatifs d'Ile-de-France

Béatrice FRECON, coordinatrice régionale des soins palliatifs d'Île-de-France

13. Experts étrangers

Experts et responsables ministériels du Royaume-Uni, d'Italie, d'Australie, des Etats-Unis

Luca RIVA, directeur de l'USP de l'hôpital de Lecco (Lombardie, Italie)

Isabelle MARCOUX, professeure agrégée à l'Université d'Ottawa

Serge DANEULT, médecin de soins palliatifs, professeur agrégé à l'Université de Montréal

Cynthia LAPOINTE, chargée de projet en développement communautaire à l'Institut de soins palliatifs de Montréal

ANNEXE 5 : Ont contribué à l'élaboration de ce rapport

Les personnalités qualifiées, membres du bureau de l'instance de réflexion stratégique

Alain Toledano

Chantal de Singly

Régis Aubry

Les membres de l'instance de réflexion stratégique

Philippe Bataille

Olivier Mermet

Michel Castra

Gisèle Chvetzoff

Vincent Morel

Françoise Ellien

Aude Le Divenah

Cédric Fath

Jean-Claude Flanet

Elisabeth Balladur

Anne Smetana

Laura Lévêque

Bruno Ramdjee

Stéphanie Monod-Zorzi

Véronique Mathieu

Bruno Richard

Nicolas Brun

Avec l'assistance de (Ministère de la Santé et de la Prévention)

Daphné Desmoriaux

Le Président

Franck Chauvin

Le Vice-Président

Louis-Charles Viossat

La rapporteure générale

Céline Perruchon