

Grand angle

Fin de vie

Développer la culture palliative en établissement

Adoptée en 2005, la loi Leonetti promeut les soins palliatifs et incite les structures médico-sociales à mettre en œuvre une démarche d'accompagnement à la fin de vie. Mais la « culture palliative » n'est pas encore vraiment entrée dans les mœurs du secteur. Et les établissements manquent de formation, d'outils et de moyens.

DOSSIER RÉALISÉ PAR NATHALIE DA CRUZ



Vu en Europe Un niveau de développement inégal selon les pays

En matière de soins palliatifs, « l'Europe est un vivier de bonnes pratiques », estimait en 2008 un rapport de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE), notant toutefois l'existence d'importantes « disparités » entre pays (1). Déjà identifié, en 1998, comme un « pionnier » de l'accompagnement des malades en fin de vie (2), le Royaume-Uni a conservé son avance. Selon l'APCE, il demeure le pays « doté des structures les plus solides et, dans de nombreux domaines, d'une coopération coordonnée de manière exemplaire ». Et poursuit ses efforts. Dans un tour d'horizon des politiques de soins palliatifs par pays, l'Office fédéral de la santé publique suisse (OFSP) indique qu'a été adoptée Outre-Manche, en 2008, la « *End of life care strategy* », visant « à promouvoir un encadrement de qualité des personnes se trouvant dans la dernière phase de leur existence », et concrétisée par un programme de soins spécifique (« *End of life care programme* »).

Nombre de pays européens ont plus récemment lancé une politique active en la matière. L'OFSP mentionne notamment l'Espagne, qui a adopté en 2000 un plan national mis en œuvre par les autorités sanitaires régionales, ou encore la Belgique, dotée d'une loi relative aux soins palliatifs depuis 2002. Celle-ci établit le droit pour tous à l'accès aux soins palliatifs et contient une série de mesures d'amélioration

de l'offre. En Norvège, grâce à un fort investissement au début des années 2000, toutes les régions disposent d'une offre permanente en soins palliatifs de base. Enfin, la Suisse, faisant le constat de ses lacunes en la matière, a élaboré une « stratégie nationale 2010-2012 » (3).

De manière générale, une marge de progression demeure. Notamment dans les établissements médico-sociaux. À titre d'exemple, la Suisse semble partager certains axes de réflexion avec la France. En juin 2007, le service de santé publique du canton de Vaud a organisé une journée sur les soins palliatifs dans les institutions pour personnes handicapées mentales. « Il semble que les outils d'évaluation de la douleur chez la personne handicapée soient encore insuffisamment connus et utilisés », indique Catherine Hoenger, chef de projet du programme cantonal de soins palliatifs, dans son compte rendu paru dans la revue *Palliative-ch*. Autre sujet mis en lumière : les obstacles à la collaboration avec les équipes mobiles, parmi lesquels la méconnaissance de leurs prestations ; le refus par la famille de l'intervention d'un tiers extérieur ; ou encore l'attachement des directions au caractère non médicalisé de l'institution. Des initiatives originales ont aussi été présentées. Comme celle de la maison des Chavannes, à Lausanne, qui a intégré les soins palliatifs à sa démarche qualité. À la clé, plusieurs actions : formations, création d'un groupe de parole pour les professionnels à la suite d'un décès mal vécu, ateliers de développement personnel destinés aux personnes vieillissantes et en fin de vie... Autant de pratiques intéressantes à généraliser. ■

N. D. C. et Marion Léotoing

Pour aller plus loin

Rapports

- « Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 », Assemblée nationale, déc. 2008
- « *Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France. Le secteur médico-social* », Anne Dujin, Bruno Maresca, étude Credoc réalisée pour la Drees, nov. 2008
- « *La France palliative* », rapport de Marie de Hennezel, mars 2008
- « *L'accompagnement de fin de vie des personnes accueillies en FAM et en MAS* », EHESP, module interprofessionnel de santé publique, 2008
- « *Les difficultés d'application de la loi Leonetti auprès des personnes âgées dépendantes et/ou vulnérables résidant en services de gérontologie ou à domicile* », EHESP, module interprofessionnel de santé publique, 2008

Revues

- « *L'institution face à la mort* », Anne Dusart, Bulletin d'informations du CREAL Bourgogne n° 289, févr. 2009
- « *Développement de soins palliatifs dans les institutions pour personnes avec un handicap mental* », Catherine Hoenger, in *Palliative-ch*, n° 4, 2007
- « *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort* », Anne Dusart, Fondation nationale de gérontologie, 2004/3, n° 110

Livres

- « *Fin de vie en établissement gériatrique* », Marie Francœur, collection handicap vieillissement société, **PUG**

Sites Internet

- www.sfap.org : site de la Société française de soins palliatifs
- www.sfgg.fr : site de la Société française de gérontologie et de gérontologie (outil Mobjiquel)
- www.tonglen.asso.fr : site de l'Association Tonglen
- www.soins-palliatifs.org : site de l'Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs
- www.jalmav.fr : site de l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie »
- www.eapcnet.org : site de l'Association européenne des soins palliatifs

(1) « Les soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices », rapport de l'APCE, 4 nov. 2008.
(2) Dans une étude de législation comparée du Sénat (www.senat.fr).
(3) Des indicateurs ont été relevés, pays par pays, par l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC).