



accompagnement  développement des soins palliatifs

*“Soulager les
souffrances
pour vivre
plus sereinement
la maladie, c’est
l’ambition des
soins palliatifs et
notre combat.”*

*Jean-François Combe.
Président de l’ASP fondatrice*

Pour que l'être humain souffrant

Sommaire

puisse être véritablement

Editorial de Jean-François Combe, **3**
Président de l'ASP fondatrice

au cœur des décisions,

Les grandes missions de l'ASP fondatrice **4**

il est nécessaire d'accroître

Les clés pour comprendre les soins palliatifs **5**

l'information du public

Etat des lieux des soins palliatifs en France **6**

sur les soins palliatifs,

Organisation de l'ASP fondatrice **8**

les directives anticipées et

la personne de confiance.

Développer l'accès aux soins palliatifs en France : une nécessité vitale pour les malades et leurs familles

“ Les soins palliatifs demeurent aujourd’hui très insuffisamment développés sur notre territoire. Ce constat sans appel fait par la Cour des comptes dans son rapport de février 2015 est partagé par l’ASP fondatrice.



Jean-François Combe
Président
de l’ASP fondatrice

En France, 20% seulement des personnes ayant besoin d’un accompagnement en soins palliatifs en bénéficient, alors que la loi garantissant le droit d’accès à ce type de soins a été votée en 1999. La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie de 2005 est largement méconnue du public. Deux tiers des Français ignorent ainsi son existence, mais plus grave encore, la moitié des soignants la méconnaît également ! La culture palliative reste incontestablement à développer.

Dès lors, comment ne pas s’étonner de la persistance du mal-mourir en France ? En l’absence de connaissances précises du cadre légal, les malades subissent trop souvent des conditions de fin de vie extrêmement difficiles. Dans ce contexte, familles et malades considèrent parfois qu’abrégé la vie permet de limiter les souffrances, alors qu’ils ont le droit d’être accompagnés et soulagés dans des structures adaptées.

L’ASP fondatrice et ses 240 bénévoles d’accompagnement, intervenant dans une quarantaine de structures (hôpitaux, EHPAD) et à domicile, témoignent plus que jamais de la volonté de vivre des personnes confrontées à une maladie grave, évolutive, ou en fin de vie. Vivre entourées des leurs avec des soins adaptés, sans acharnement thérapeutique, et dans le respect de leurs choix quant à la limitation ou à l’arrêt de leurs traitements.

Pour que l’être humain puisse être véritablement au cœur des décisions, il est nécessaire d’accroître l’information du public sur les soins palliatifs, les directives anticipées et la personne de confiance. Il est également indispensable de généraliser la formation des professionnels de santé et de susciter l’engagement de nouveaux bénévoles dans l’accompagnement en soins palliatifs.

Ces combats menés quotidiennement par l’ASP fondatrice ne peuvent être poursuivis efficacement que dans le cadre d’une action collective forte, et d’un soutien politique indéfectible. En ce début de 21^e siècle, il est crucial de développer largement et activement la culture palliative dans notre société, au sein des milieux de santé, et au niveau institutionnel car les besoins sont réels et grandissants.

Ensemble nous y parviendrons : rejoignez-nous ! ”

■ *Les grandes missions de l'ASP fondatrice*

Fondée en 1984, l'ASP fondatrice a trois missions principales :

L'accompagnement des malades dans une phase critique d'une maladie grave, ou en fin de vie, ainsi que celui de leurs proches.

La promotion de la culture palliative auprès des professionnels de santé, des institutions et du grand public.

La sélection, la formation, l'accompagnement et le suivi des bénévoles d'accompagnement.

Les bénévoles œuvrant au sein de l'ASP fondatrice partagent tous les mêmes valeurs fédératrices, dont la première est sans conteste la solidarité. Ainsi, l'association s'inscrit dans le mouvement des soins palliatifs qu'elle considère comme une véritable réponse humaniste au traitement de la fin de vie. Présence, écoute, information, l'ASP fondatrice milite depuis toujours dans ce cadre, avec force et conviction. Son ambition : développer les soins palliatifs partout en France et **favoriser l'accompagnement dans une prise en soins globale du malade et de ses proches.**

4

“ De par notre neutralité, notre anonymat nous sommes à la disposition des patients, des familles et des proches. Nous venons simplement en tant qu'êtres humains qui cheminent à côté de personnes malades et de leurs proches. Ce que nous disons lorsque nous sommes présents dans la chambre des malades c'est que jusqu'au bout il y a la vie, que nous sommes avec eux, nous ne les abandonnons pas. ”

Valérie (accompagnante bénévole)

Dans le cadre de ses missions quotidiennes, l'ASP fondatrice met en place au sein des institutions et à domicile des équipes d'accompagnants bénévoles qu'elle recrute, forme, encadre et soutient. Elle participe par ailleurs activement à la diffusion de la culture palliative et communique régulièrement auprès du grand public sur ses missions et actions concrètes.

L'ASP fondatrice intègre l'Union Nationale des ASP, qui regroupe 70 ASP adhérant à la même charte. L'Union Nationale des ASP, quant à elle, : **assure la représentation des ASP** auprès de la CNAM et de la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), **aide les associations** existantes ou en création par un partage d'informations, de moyens et de savoir-faire, **développe et met en œuvre des programmes** de formation, **conduit ou participe à des actions de sensibilisation** auprès du public, du monde médical et des institutions.

Nous venons simplement en tant qu'être humain. ”

Les clefs pour comprendre les soins palliatifs

Définis par l'OMS en 2002, "les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés."

S'il est nécessaire de les mettre en place lors des phases terminales de maladies graves, ils devraient également être proposés bien avant, en particulier dès l'annonce d'une maladie évolutive pouvant être mortelle. Les soins palliatifs comportent de façon indissociable **la thérapie palliative**, relevant des soignants, et **l'accompagnement** où sont impliqués tous les intervenants auprès du malade, au premier rang desquels la famille et les proches, mais également les professionnels, les représentants des différentes religions et des accompagnants bénévoles... Le malade, menacé dans sa vie, est confronté à une souffrance mêlant plusieurs composantes.

Dans le cadre de la thérapie palliative :

La composante physique, représentée par la douleur qui est une priorité à évaluer et à soulager ainsi que tous les autres symptômes, sources d'inconfort et d'angoisse parfois extrêmes tels que la dyspnée, la suffocation, l'insomnie, les vomissements, etc.

Dans le cadre de l'accompagnement :

La composante morale et psychologique avec un sentiment de malheur intense, ou encore une forte anxiété.

La composante spirituelle, intégrant des questionnements parfois nouveaux et déstabilisants pour les malades sur le sens de leur vie, les conséquences de leurs actes, ou encore leurs relations avec leurs proches, ou ce qui leur survivra.

La composante sociale, avec au centre la question liée à l'avenir de la famille et des proches des malades. Les objectifs des soins palliatifs sont ainsi d'entendre, de soulager, et si possible de faire disparaître, tous les symptômes concernant :

- la souffrance physique, la douleur essentiellement,
- la souffrance psychologique dominée par l'angoisse,
- l'inconfort presque toujours présent surtout en phase terminale.

L'accompagnement bénévole fait partie intégrante de la prise en soins globale du patient. Celui-ci est assuré par des accompagnants bénévoles dont le rôle est clairement défini dans la loi du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :

"Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie, appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage".

Le bénévole d'accompagnement est un représentant de la société, neutre et solidaire face à la souffrance de la fin de vie. ”

■ *Etat des lieux des soins palliatifs en France*

Divers rapports sur l'évolution des soins palliatifs en France ont mis en lumière ces dernières années les lacunes et faiblesses incontestables du système de santé français en la matière. Ils ont ainsi donné lieu à différentes préconisations, dont voici les plus récentes.

Constats de la Cour des comptes, 2015

En 2015, les retards en matière de développement de l'offre de soins palliatifs en France sont loin d'être comblés. L'accès aux soins palliatifs demeure globalement limité et nettement moins répandu que dans certains pays étrangers. Le développement d'une offre de soins gradués en milieu hospitalier n'a quant à lui pas permis de résorber les inégalités territoriales. La prise en charge extra-hospitalière reste toujours à construire, que ce soit à domicile ou en établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes. Par ailleurs, l'accès aux soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux doit également être encouragé et développé, tout comme le soutien de l'entourage des malades.

Dans son précédent rapport de 2007, la Cour des comptes constatait déjà le retard et la lenteur du développement des soins palliatifs en France, surtout dès le milieu des années 1980, et les limites persistantes que rencontrait leur essor. Elle considérait ainsi que leur développement constituait une priorité au regard de la demande croissante des personnes souffrant de pathologies graves ou en fin de vie, d'un accompagnement qui prenne pleinement en compte la dimension humaine et compassionnelle, et non pas seulement technique et médicale des prises en charge. La Cour des comptes notait par ailleurs la nécessité de remédier aux disparités géographiques d'accès à ce mode de prise en charge et d'éviter tout effet pervers sur l'évolution de l'offre hospitalière de la mise en place de la tarification à l'activité.

Un accès aux soins palliatifs encore très insuffisant

L'observatoire national de la fin de vie (ONFV) a procédé en 2011 à une première estimation de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs. Cette étude, réalisée en collaboration avec l'INSERM, révèle que sur les 535 451 personnes décédées en 2008, 322 158, soit 64%, étaient décédées d'une maladie susceptible de nécessiter des soins palliatifs.

Les lieux de décès

Plus de la moitié des français décèdent à l'hôpital (57 %), tandis que la part de décès à domicile est stable depuis des années, autour de 25%. La proportion des décès qui interviennent dans les maisons de retraite a augmenté au cours des dix dernières années, passant de 10,2% en 2002 à 12,3% en 2012. Parmi les décès hospitaliers, près d'un sur dix a lieu aux urgences, et un sur cinq dans un service de réanimation ou de soins intensifs.

Un accompagnement qui prend pleinement en compte la dimension humaine et compassionnelle. ”

Dans une récente étude de *The Economist* consacrée à la disponibilité des soins de fin de vie réalisée dans 40 pays, la France apparaissait à la 23^e place. La formation des médecins et des personnels paramédicaux français a progressé au cours de la dernière décennie, mais reste très insuffisante.

Conclusions et recommandations

Des trois priorités de santé publique définies en 2008, la politique de développement des soins palliatifs semble avoir échoué. Ainsi, les retards en matière de développement de l'offre et les graves inégalités d'accès perdurent, tout comme le déséquilibre de l'offre de soins qui ne répond pas aux attentes des patients et de leurs familles.

La Cour des comptes formule ainsi les recommandations suivantes :

- Maintenir une politique clairement identifiée de développement des soins palliatifs.
- Donner la priorité à la diffusion des prises en charge palliatives à domicile et dans les EHPAD.
- Mettre au service de cet objectif l'accord interprofessionnel en cours de négociation entre l'assurance maladie et les différentes professions de santé pour permettre l'intervention à domicile d'équipes pluridisciplinaires.
- Poursuivre le développement des dispositifs d'accompagnement des aidants.
- Cibler plus finement l'élargissement des dispositifs de prise en charge à l'hôpital pour permettre la résorption des disparités territoriales.
- Mettre en place des modalités de financement spécifiques des soins palliatifs au sein des structures hospitalières de moyen et long-séjour, afin de favoriser les prises en charge palliatives de longue durée.

Constats de MM. Claeys et Leonetti, 2015, dans leur proposition de loi

Si la loi dite Leonetti, votée en 2005, constitue une avancée, le constat est unanime sur sa méconnaissance par le grand public et donc par les malades et leurs proches, ainsi que par les médecins, engendrant une application très incomplète.

Au moment de la mort, les français ne sont pas tous égaux. Tous les travaux s'accordent pour constater que l'accès aux soins palliatifs est loin d'être toujours effectif.

Le nombre de personnes qui y ont accès rapporté au nombre de celles qui devraient en bénéficier s'élève à seulement 20%. Ainsi la grande majorité des personnes en fin de vie n'accède pas aux soins palliatifs.

Si l'offre hospitalière semble désormais bien structurée, l'offre dans les structures médico-sociales, notamment les EHPAD, est peu et inégalement développée. La possibilité de mourir en bénéficiant de soins palliatifs à son domicile, demandée par les français dans de nombreuses enquêtes d'opinion, est très peu mise en œuvre et le nombre de réseaux de soins palliatifs reste encore largement insuffisant. En 2005, **80% des médecins n'avaient bénéficié d'aucune formation à la simple prise en charge de la douleur et 63% n'avaient jamais reçu de formation sur les limitations de traitements.**

Il est essentiel de développer des capacités pluridisciplinaires : accompagnement par la parole et l'écoute, prise en charge adaptée de la souffrance, identification d'une situation d'obstination déraisonnable, connaissance du bon usage des antalgiques et des sédatifs après limitation et arrêt des traitements.

La grande majorité des personnes en fin de vie n'accède pas aux soins palliatifs.. ”

■ *Organisation de l'ASP fondatrice*

L'ASP fondatrice accompagne plus de 10 000 personnes par an, grâce à ses 240 bénévoles répartis en 40 équipes intervenant à la fois à domicile, dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, ainsi que dans les hôpitaux.

L'association est par ailleurs organisée autour d'un Bureau.



**Jean-François
Combe**

Président et
Secrétaire
général

Accompagnant
bénévole



**Danièle
Lecomte**

Vice-présidente

Médecin en
soins palliatifs,
chargée de
la diffusion de
la culture
palliative et
de la défense
des usagers



**Anne
de Basquiat**

Vice-présidente

Accompagnante
bénévole



**Jean-François
Pradillon**

Trésorier

Bénévole
d'action

Contact

Antonio Ugidos

communication@aspfondatrice.org
01 53 42 31 34 / 06 33 21 67 71

37-39 avenue de Clichy 75017 Paris
01 53 42 31 31

<http://www.aspfondatrice.org>