

• **Les prémices : le soin aux incurables**

Au Moyen Age, les soins aux indigents et incurables étaient déjà la préoccupation des confréries "de la bonne mort" et des Hôtels Dieu. Mais cet accueil ne faisait pas l'objet de structures spécifiques vouées aux soins palliatifs. Pour cela, il faudra attendre le XIX^{ème} siècle.

C'est en effet en 1842, dans le quartier du calvaire à Lyon, qu'une jeune femme, Jeanne Garnier, fonde l'association des Dames du Calvaire pour accueillir les malades incurables. En 1874, toujours sous l'égide de l'œuvre du Calvaire, Aurélie Jousset crée un hospice à Paris, dans le XV^{ème} arrondissement : ce centre deviendra l'actuelle Maison Jeanne Garnier qui, avec ses 80 lits, est aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France.

En 1870, les sœurs néerlandaises de la Charité ouvrent l'hospice Notre Dame à Dublin et en 1905 celui de St Joseph à Londres. Le mouvement des hospices anglais est amorcé.

• **Le travail précurseur des soignants anglo-saxons**

Un médecin, Cicely Saunders, jouera un rôle prépondérant dans le développement des soins palliatifs. Elle met au point des protocoles antalgiques, étudie et fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale. Elle développe également le concept de «total pain » (douleur globale) prenant en considération la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie. En 1967, en banlieue de Londres, Cicely Saunders fonde le St Christopher's Hospice autour d'une équipe interdisciplinaire dans laquelle les professionnels de santé, les bénévoles, les agents du culte travaillent ensemble pour prendre en charge le patient et ses proches. Véritable pionnier du mouvement des soins palliatifs, le St Christopher's Hospice reste un lieu de référence.

A peu près à la même époque, d'autres figures anglo-saxonnes contribuent à faire émerger la question de la prise en charge des malades en fin de vie : en 1969, aux Etats-Unis, Elisabeth Kübler-Ross publie «On death and Dying », à propos des réactions psychologiques de malades confrontés à la mort ; en 1974, à Montréal (Canada), grâce à l'enseignement qu'il a reçu au St Christopher's Hospice, le Dr Balfour Mount crée en 1974 la première unité d'hospitalisation en milieu universitaire, au Royal Victoria Hospital. Il choisit l'appellation soins palliatifs plutôt que de conserver le terme hospice qui présente au Canada une connotation péjorative. Le mouvement va ensuite se développer rapidement en Amérique du Nord.

• **L'émergence du mouvement des soins palliatifs en France**

En 1973, au retour d'un voyage d'étude au St Christopher's Hospice, les publications du Père Patrick Verspieren ont un retentissement important. Le ministère de la santé prend alors conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge de ces malades en fin de vie ; il constitue ainsi un groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en phase terminale. Dans ses conclusions, ce groupe prend officiellement position en faveur du soulagement de la douleur. Mais, aucune suite particulière ne sera donnée.

A la fin des années 70, les travaux anglo-saxons sur les thérapeutiques des souffrances terminales sont publiés dans des revues françaises. De nombreux soignants français vont se former au Québec où la recherche clinique médicale, la

recherche en soins infirmiers, la réflexion éthique, les systèmes de bénévolat et l'aide au maintien à domicile sont très avancés.

Sur le territoire français, le mouvement des soins palliatifs se développe. Les premiers services ou consultations spécifiquement dédiés vont se créer : un service de cancérologie terminale à Cognac-Jay (Paris), par le Pr Levillain ; consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix-Saint-Simon (Paris), par le Dr Salamagne. Des services de gériatrie intègrent aussi la prise en charge globale dans leurs pratiques : Dr Sebag-Lanoe (Villejuif), Dr Revillon (St Malo), Dr Peter (Mulhouse), Dr Filbert (Lyon). Enfin, d'autres personnes œuvrent pour le développement des soins palliatifs à domicile : Dr Monique Tavernier (anesthésiste libérale), Dr Jean-Marie Gomas médecin généraliste).

- **Vers un enjeu de santé publique**

1984 est un tournant dans la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs. Dans un article de la revue "Etudes", Patrick Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux; le Comité Consultatif d'Ethique Médicale est créé; la voix de quelques soignants se fait entendre pour désapprouver les positions en faveur de l'euthanasie de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).

Un nouveau groupe de travail est constitué par le ministère de la santé. Il conduira la ministre Michèle Barzach à officialiser les soins palliatifs par la "Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale", souvent appelée "Circulaire Laroque". Ce travail demeure aujourd'hui le texte de référence. Il a donné une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs. Avec elle, à Paris, la première unité de soins palliatifs (USP) française est ouverte par Maurice Abiven à l'hôpital international de la Cité Universitaire. D'autres créations vont suivre rapidement sur des modalités différentes : lits d'hospitalisation, centres de consultation avec lits de jour, équipes mobiles, hospitalisation à domicile.

En 1991, le Ministre des Affaires Sociales confie au Dr Delbecque une mission d'étude sur le développement des soins palliatifs dans notre pays, travail qui sera terminé en mars 1993.

- **Une véritable dynamique associative**

L'accompagnement des malades suscite la création de nombreuses associations, preuve que la société française toute entière manifeste son intérêt et sa solidarité : l'association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) naît en 1983 à Grenoble avant de devenir une fédération. L'UNASP (Union Nationale des associations pour le développement des soins palliatifs) est issue de l'ASP fondatrice née à Paris en 1984. On pourrait encore citer la fédération Alliance à Bordeaux, l'association Pierre Clément à Strasbourg, l'association Albatros à Lyon...

En 1989, beaucoup de ces associations, animées des mêmes objectifs, se rapprochent des professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues...) pour fonder la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, dans le but de développer et d'améliorer la prise en charge des personnes et la qualité des soins reçus. La SFAP est notamment leur porte-parole auprès des pouvoirs publics. Elle adhère également à l'Association Européenne des Soins Palliatifs (EAPC) dont le siège est à Milan.

• Un dispositif en constante évolution

A partir des années 90, une série de textes font progresser la reconnaissance des soins palliatifs et de l'accompagnement ; des dispositifs opérationnels sont mis en place, même si les moyens ne sont pas encore à la hauteur des enjeux.

1991 : la loi hospitalière du 31 juillet introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.

1993 : le rapport du Dr Delbecq, à la demande du ministère de la Santé, fait le point sur les évolutions intervenues depuis la circulaire de 1986 et émet des propositions, lesquelles s'articulent autour de trois axes :

- Développement des soins palliatifs à domicile
- Planification des centres de soins palliatifs
- Enseignement/information des soins palliatifs.

1994 : le sénateur Lucien Neuwirth se prononce pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur et travaille à l'élaboration de textes en ce sens.

1998 : Bernard Kouchner, secrétaire d'État chargé de la santé, déclare que «les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique». Le plan triennal 1999-2001 entraîne plusieurs actions de formation (en faculté de médecine et dans les instituts de soins infirmiers) ainsi que la création de nouvelles structures de soins.

1999 : d'une valeur juridique supérieure à la circulaire Laroque, la loi du 9 juin votée à l'unanimité par le Parlement garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie (article 1). La loi institue aussi un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie (articles 11 et 12). D'autres dispositions concernent :

- L'intégration des soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (SROS), outil servant à la répartition des ressources, en fonction de priorités définies (article 2)
- L'organisation de l'enseignement des soins palliatifs (article 7)
- L'organisation du bénévolat (article 10)

2000 : la circulaire du 22 mars de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), définit la contribution du fonds d'action sanitaire et social de la caisse pour le maintien au domicile des personnes en fin de vie. Elle prévoit en particulier une aide financière (sous conditions) pour le paiement de gardes-malades et l'achat d'équipements spécifiques. Une dotation est créée pour soutenir la formation des bénévoles d'accompagnement ; la gestion en est confiée à la SFAP. En outre, le gouvernement édite la circulaire du 30 mai qui encourage le développement de l'hospitalisation à domicile par les Agences Régionales Hospitalières (ARH), en précisant que ces structures doivent participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

2002 : la circulaire du 19 février précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle définit les missions et les modalités de fonctionnement en ce qui concerne les réseaux de soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile, la notion de démarche palliative dans tous les services et le concept de lits identifiés soins palliatifs.

Cette circulaire s'accompagne d'un second programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 privilégie trois axes :

- Le développement des soins palliatifs à domicile
- La poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées

- La sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative

2003 : le plan cancer remis au président de la République insiste sur la nécessité de développer les soins de support, permettant une prise en charge globale du patient dans laquelle s'inscrivent les soins palliatifs et l'accompagnement.

Les débats concernant l'euthanasie ont régulièrement secoué la société française, resurgissant lors de chaque nouvelle affaire touchant à cette question. Le cas de Vincent Humbert a cristallisé toutes les interrogations et les positions partisans. Vincent Humbert, un jeune homme de 21 ans atteint d'une tétraplégie secondaire à un traumatisme crânien, a toujours réclamé son « droit à mourir », devenant l'emblème du courant pro-euthanasie. En octobre 2003, le jour de la parution de son livre, sa mère tente de mettre fin aux jours de son fils, comme elle lui avait promis, en lui administrant une forte dose de médicaments sédatifs. Placé en réanimation, le jeune homme décède quelques jours plus tard, suite à une décision portée par l'ensemble de l'équipe d'arrêt des thérapeutiques vitales.

Entre la fin 2004 et le printemps 2005, dans un contexte émotionnel particulièrement dramatique, une mission parlementaire est mise en place, présidée par M. Jean Leonetti. De très nombreuses auditions de médecins, de philosophes, de sociologues, de représentants des cultes, d'acteurs des soins palliatifs (notamment la SFAP), de représentants du corps social permettent d'éclairer ses travaux. L'ensemble des recommandations émanant du rapport de cette mission a débouché sur une proposition de loi qui a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée nationale le 1er décembre 2004, puis votée en termes conformes par le sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril 2005, la loi est parue au Journal Officiel le lendemain.

- **Les défis de demain**

Le mouvement a réussi à faire reconnaître les soins palliatifs et l'accompagnement, tant par la société que par les pouvoirs publics. La loi permet à toute personne malade en fin de vie d'y recourir. L'enjeu des soins palliatifs se situe donc aujourd'hui au-delà de leur reconnaissance.

La suite de leur histoire s'inscrit autour des problèmes qui semblent aujourd'hui primordiaux : d'une part leur accessibilité à tous, sur l'ensemble du territoire, quels que soient l'âge et la situation de la personne susceptible d'en bénéficier ; et d'autre part, la reconnaissance de moyens spécifiques, pour que soins palliatifs riment toujours avec interdisciplinarité des équipes, qualité du soin, disponibilité d'écoute et accompagnement du malade comme de sa famille.

C'est d'ailleurs l'un des enjeux soulignés par le plan cancer et la loi d'avril 2005. A suivre donc...