

CULTURE PALLIATIVE

Une démarche à faire vivre

Malgré la volonté de mieux accompagner les publics en fin de vie, les équipes et les directions du secteur se heurtent toujours à des difficultés financières, d'accès aux soins et de formation. Pour lever ces freins, ils comptent sur la concrétisation des promesses de la stratégie décennale relative aux soins palliatifs et aux évolutions législatives promises. Afin de diffuser une véritable culture palliative.

Créer un modèle français des soins palliatifs pour améliorer la fin de vie dès un stade précoce quel que soit le lieu de vie : c'est l'objectif de la stratégie gouvernementale en faveur des soins d'accompagnement, initiée en avril 2024 pour dix ans. Déployée après cinq précédents plans nationaux, elle vise à poursuivre l'effort, notamment à domicile et en établissements sociaux et médico-sociaux. Une ambition encore suspendue à l'issue des débats parlementaires concernant les propositions de loi relatives aux soins palliatifs et à l'aide à mourir.

Pourtant, l'urgence est là. D'après la Cour des comptes, dans un rapport de 2023, 50% des Français qui devraient être pris en charge en soins palliatifs n'y ont pas accès. Alors qu'aujourd'hui 190 000 patients en bénéficient,

l'objectif des pouvoirs publics est de garantir un accès à 440 000 personnes chaque année d'ici à dix ans.

DES PROGRÈS INSUFFISANTS ET NUANCÉS

Si la situation a progressé ces dernières années à l'hôpital, le constat est différent à domicile et en Ehpad. Et ce, par exemple, en dépit d'une augmentation de 60% des journées d'hospitalisation à domicile (HAD). Surtout, avec l'élargissement du concept des soins palliatifs vers les soins d'accompagnement, comme prise en charge interdisciplinaire globale, chacun doit pouvoir jouer son rôle : l'hôpital, mais aussi les équipes sociales et médico-sociales. « *Les soins palliatifs sont encore réduits aux cancers. Or, avec le vieillissement de la population et la chronicisation d'un certain nombre de maladies, ils peuvent concerner les personnes à tout stade de la vie et dans tous les environnements, y compris en établissement social ou médico-social*

et à domicile », explique Alexandra Thierry, sociologue de formation et référente soins palliatifs à l'agence régionale de santé (ARS) Hauts-de-France.

Une problématique plus large se dessine donc : celle de la nécessaire diffusion d'une culture palliative auprès de tous ces acteurs. « *Mais on est encore loin du compte* », regrette Bertrand Guidet, président du comité éthique de la Fédération hospitalière de France (FHF). En effet, si tous les secteurs semblent partager

« Les soins palliatifs peuvent concerner les personnes à tout stade de la vie »

la nécessité de mieux accompagner les fins de vie, les directions se heurtent encore à de nombreuses difficultés. Certains secteurs plus que d'autres. « *Lorsqu'il s'agit des publics précaires, la mort reste un impensé. Or leur autodétermination doit être respectée jusqu'à la fin de leur vie* », affirme

Charline Barghane, chargée de mission santé à la Fédération des acteurs de la solidarité. D'une part, les centres d'hébergement, les pensions de famille ou encore les maisons relais ne sont pas conçus pour un suivi médicalisé. D'autre part, « *les travailleurs sociaux ne sont pas assez sensibilisés. Au tabou s'ajoute la crainte de voir un glissement de leurs missions et responsabilités.* »

DES OUTILS POUR SOUTENIR LES ÉQUIPES

Pour y remédier, la plateforme ViP (pour Vieillesse et précarité), de l'association Le Relais Ozanam (Auvergne-Rhône-Alpes), outille les structures. « *Nous élaborons des supports pour aborder plus facilement la fin de vie et la mort. Des groupes de travail mobilisent des habitants de pensions de famille et des professionnels pour partir du terrain* », détaille Clémentine Gay, sa chargée de mission. Exemple avec le guide *Il y a un décès dans ma* ●●●



• • • structure. « Les directions doivent s'interroger : comment les équipes l'ont-elles vécu ? De quoi ont-elles besoin pour que ce soit plus sécurisant et éthique ? Organiser et assister aux obsèques fait-il partie du temps de travail ? » poursuit Clémentine Gay. « Malheureusement, ces temps de réflexion sont rarement considérés comme productifs », déplore Laurence Jacquon, directrice adjointe en charge de la formation et des ressources humaines à l'union nationale ADMR. Or la formation comme le soutien aux équipes sont des moteurs pour diffuser la culture palliative. « Même quand il existe des équipes médicales, comme dans les lits haltes soins santé, parler des directives anticipées reste difficile », reconnaît Clémentine Gay. D'après la Cour des comptes, seuls 18% des Français de plus de 18 ans les auraient rédigées. Personne de confiance, soins palliatifs... Des dispositifs qui demeurent trop méconnus nécessitant davantage de sensibilisation, tout particulièrement auprès des publics vulnérables et de leurs aidants. « Cela relève de la responsabilité des directions », estime Rémy Decamps, directeur des établissements aux Petits Frères des Pauvres. Illustration à la Maison Yersin qui accueille, à Paris, des personnes précaires vieillissantes^[1]. « Dès l'admission, j'explique au résident que, dans le cadre du projet personnalisé, il peut formuler ses souhaits. En cas de troubles cognitifs, je demande qu'il soit accompagné. On aborde les sujets de la personne de confiance et des directives anticipées, intégrées au contrat de séjour », détaille la cheffe de service Roseline Voisset.

Ces aspects participent de la démarche éthique, soumise à l'évaluation. D'après l'objectif 2.7 du référentiel de la Haute Autorité de santé (HAS), « les professionnels adaptent le projet d'accompagnement de fin de vie et du deuil de la personne ». Les directives anticipées sont bien une exigence qualité. « Les évaluateurs ne regardent pas précisément tout ce qu'on met en place autour des soins palliatifs mais ils s'intéressent à la façon dont on construit les projets personnalisés. C'est donc un enjeu transversal à valoriser », estime Annabelle Brousse, cheffe de service à l'Ehpad de Cunlhat (Puy-de-Dôme).

UN MANQUE DE FORMALISATION

Nombreuses sont les structures qui, faute de personnels formés et en nombre, font encore avec les moyens du bord et leur bonne volonté. « Au sein de l'équipe, il y a beaucoup de bienveillance autour de la personne en fin de vie. Mais on a peu formalisé cet accompagnement », admet Guillaume Genon, qui a pris la direction de la maison d'accueil spécialisé (MAS) la Charminelle, à l'association Afiph, à Saint-Egrève. Parmi les difficultés rencontrées : le turn-over des équipes. « Le recours nécessaire à l'intérim rend d'autant plus compliquée l'acculturation à l'accompagnement palliatif », poursuit-il. En cas de besoin, il fait appel à la Maison Ressource Santé en Isère pour coordonner les soins palliatifs.

« C'est nécessaire, notamment pour limiter les hospitalisations », insiste Jean-Baptiste Mis, son collègue directeur de deux établissements médicalisés et d'un foyer de vie. Dans le champ du handicap, intégrer la mort dans l'accompagnement social, éducatif et thérapeutique reste un enjeu. « Pour les résidents qui passent souvent la majorité de leur



Jean-Baptiste Mis dirige trois établissements pour adultes handicapés où des « cafés mortels » rassemblent agents, résidents et proches pour parler sans tabou.

vie en établissement, celui-ci est leur domicile. La complémentarité entre soignant et éducatif permet d'apporter de l'humanité pour les considérer au-delà de leur statut de patient. » Dans ses trois établissements, un groupe ressource composé de soignants, de personnels éducatifs et de la direction, permet d'intervenir lorsque la situation d'un résident se dégrade. « Il s'agit de faire en sorte que la personne se sente bien, en agissant sur la sensorialité, les odeurs, la musique », illustre-t-il. En outre, un comité de lutte contre la douleur aide à la définition d'une politique de soins cohérente. Depuis plusieurs années, ce groupe collabore avec l'HAD et l'équipe mobile douleur et soins palliatifs du centre hospitalier de Vienne. Celle-ci offre un appui technique face aux symptômes physiques et à la souffrance psycho-sociale, sans oublier le soutien aux professionnels. Enfin,

des « cafés mortels » rassemblent agents, résidents et proches pour parler sans tabou.

UN ÉCOSYSTÈME À RENFORCER

Pour qu'une véritable culture palliative se diffuse, il faut donc un écosystème soutenant. Y compris pour les Ehpad pourtant visés par les précédents plans gouvernementaux. « Les équipes sont encore peu formées à la vision globale du soin jusqu'au bout de sa vie », constate Béatrix Duliège, responsable régionale à la Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées (Fnaqpa). Les choses évoluent : d'après le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 80% des Ehpad affichaient un volet soins palliatifs dans le projet d'établissement en 2019 (62% en 2011), et les deux tiers collaboraient avec une équipe mobile (la moitié en 2011). Pour autant, seuls 12% ont au moins un infirmier présent la nuit.

« Même s'il y a eu des progrès indéniables, c'est encore très dépendant de l'implication des directions », ajoute Pascal Meyvaert, président du Syndicat des médecins coordonnateurs en Ehpad. C'est le cas à l'Hospitalité Saint-Thomas-de-Villeneuve. « L'histoire du groupe,

Un cadre juridique en évolution

En attendant l'issue des débats notamment sur la proposition de loi relative à l'aide à mourir^[1], un cadre législatif a été construit depuis la loi du 9 juin 1999 qui affirmait le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie. En 2005, la loi dite Leonetti a introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable, permettant aux soignants, dans un cadre collégial, d'arrêter les traitements de patients n'étant plus en état d'exprimer leur volonté. Elle a aussi créé les directives anticipées, pour que les personnes puissent exprimer leurs volontés en matière

de fin de vie avant de ne plus être en mesure de le faire. Depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016, les directives anticipées n'ont plus de condition de durée et sont devenues contraignantes pour le médecin, sauf cas exceptionnel. Le rôle de la personne de confiance a été renforcé. Le patient a aussi la possibilité de demander l'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

[1] Le 21 janvier, en 1^{ère} lecture, les sénateurs ont remplacé l'aide active à mourir par un « droit au meilleur soulagement possible de la douleur et de la souffrance ».

longtemps géré par une congrégation religieuse, explique que l'accompagnement de la fin de vie ait toujours été un fil rouge, raconte Rémi Locquet, directeur de la Maison de Moncontour (Ehpad et foyer de vie pour personnes handicapées). Le plan de formation y est particulièrement dédié, et nous coopérons avec l'HAD et les soins palliatifs pour compléter nos expertises notamment en matière de gestion de la douleur. » Son projet pour 2026 ? Une équipe interne pour venir en renfort sur des soins de confort.

Situé au cœur du parc régional du Livradois-Forez, territoire rural, l'Ehpad Mille Sourires travaille aussi avec l'HAD. « Nos équipes prodiguent des soins de fin de vie même lorsqu'aucun diagnostic de soins palliatifs n'a été posé, ajoute Maïa TKindt, sa responsable qualité. Notre objectif est de mieux l'encadrer en l'intégrant au projet d'établissement. Aussi, on attend beaucoup de l'arrivée d'un médecin coordonnateur... » La précision a son importance. La diffusion d'une culture palliative reste freinée par le manque de moyens et d'expertises en interne. « Près d'un tiers des Ehpad n'ont toujours pas de médecin coordonnateur, complète Béatrix Duliège. En outre, ils doivent y être formés. » Pascal Meyvaert complète : « Plus globalement, ce qui joue, c'est l'existence d'une filière structurée d'acteurs au niveau départemental, et ce n'est pas le cas partout. »

C'est le rôle des cellules d'animation régionales des soins palliatifs créées en 2021 afin de fluidifier l'articulation ville-hôpital-médico-social et d'améliorer la lisibilité de l'offre. « Nous jouons un rôle de facilitateurs », résume Cloé Baty, chargée de mission à Capalliatif, la cellule de Nouvelle-Aquitaine. Autre mission : participer aux diagnostics territoriaux. « L'un des constats est la très forte disparité départementale », poursuit Cloé Baty : l'agglomération de Bordeaux bénéficie d'une « offre très étoffée », quand la Creuse, marquée par la désertification médicale, ne compte aucune unité de soins palliatifs, comme plus de 20 départements. « On n'a pas de baguette magique mais on peut venir en appui en identifiant les acteurs ou en faisant connaître une astreinte », poursuit-elle.

Dans cet écosystème, les 412 équipes mobiles en soins palliatifs sont des maillons essentiels pour les ESSMS. Mais non seulement elles ne sont « pas assez nombreuses par endroits, mais elles ne sont pas si mobiles », assène Cloé Baty. Dans la Creuse, l'équipe ne compte qu'une infirmière ; dans la Métropole de Lyon, certaines n'ont aucun véhicule attitré pour se déplacer hors de l'hôpital. « Conséquence ? Des travailleurs sociaux se retrouvent à appuyer sur la pompe à morphine à la place de l'infirmière qui ne peut pas venir tout le temps », rapporte Clémentine Gay.

DES BESOINS, DES MOYENS ?

La stratégie 2024-2034 permettra-t-elle enfin de pallier ces manques ? Avec un budget d'1,1 milliard d'euros sur dix ans, elle prévoit 100 nouvelles équipes mobiles, le renforcement de l'HAD, 400 plateformes de répit (296 actuellement), le développement de collectifs d'entraide... « En Nouvelle-Aquitaine, cela nous a déjà permis d'ouvrir 18 hôpitaux de jour de soins palliatifs, alors qu'il n'y en avait qu'un pour 12 départements », souligne Cloé Baty.

Nouveau dispositif prévu : les maisons d'accompagnement, pour des personnes qui ne peuvent plus rester chez elle mais qui ne nécessitent pas non plus un séjour



© Syndicat des médecins coordonnateurs en Ehpad



© Fnaqpa

Pour Pascal Meyvaert, médecin coordonnateur, « il manque souvent une filière structurée ». Et « les équipes sont encore peu formées à la vision globale du soin jusqu'au bout de la vie », complète Béatrix Duliège (Fnaqpa).

hospitalier. Au niveau national, 12 expérimentations sont prévues. L'ARS des Hauts-de-France a lancé son appel à projets. « C'est un besoin identifié pour des patients plutôt jeunes, qui se trouvent dans des fins de vie longues, avec des pathologies chroniques. Cela vise aussi des personnes seules ou dont les aidants sont épuisés », détaille Alexandra Thierry. Si le projet de loi est voté, le dispositif entrerait dans le droit commun. « Il faut des lieux de fin de vie plus humains, mais un nouveau dispositif est-il utile ? questionne Pascal Meyvaert. L'essentiel est surtout d'avoir les moyens de bien fonctionner. » Pour le président du syndicat des médecins coordonnateurs, l'enveloppe du plan décennal est « largement insuffisante au regard des besoins ». Pourtant, « une fois un diagnostic de soins palliatifs posé, ça change la donne : on se permet davantage de prendre le temps de la toilette, des massages, des soins de confort. Surtout, c'est accepté par le reste de l'équipe, remarque Annabelle Brousse. Mais à effectifs constants, on ne pourra pas accompagner qualitativement plus de personnes en fin de vie... » Le contexte budgétaire incite les acteurs à la prudence. « Pour le moment, les montants promis ont été débloqués, mais l'avenir est incertain, rappelle Bertrand Guidet. Il nous faut être vigilant. »

[1] Lire Direction[s] n° 246

Les bénévoles, piliers de l'accompagnement de la fin de vie

Une des particularités de la culture palliative est de s'appuyer sur des bénévoles d'accompagnement. « Ces citoyens jouent un rôle d'écoute et de soutien. Leur place s'explique par le fait que les soins palliatifs proposent une autre vision du soin : celle d'une prise en charge globale et pas uniquement professionnelle », analyse Clémentine Gay, chargée de mission à la plateforme VIP du Relais d'Ozanam. L'association Les Petits Frères des

pauvres préconise même le travail en binôme salarié-bénévole auprès des personnes en fin de vie à domicile et en Ehpad. Les bénévoles sont formés à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs par des associations qui les sélectionnent. Une convention doit être signée avec les établissements sociaux et médico-sociaux, afin de définir les engagements, obligations et principes que doivent respecter les interventions.