



*Mouvement parrainé par Pozzo di Borgo, à l'origine du film « Intouchables », et réunissant des citoyens professionnels et usagers de la santé*

## **Pour une politique ambitieuse de développement des soins palliatifs**

**Les Français attendent depuis plus de trois ans le plan de développement des soins palliatifs qui a été promis par le président de la République en juillet 2012. Ces promesses non tenues** font prendre à la France du retard. Elles alimentent les critiques sur la persistance de situations de « mal mourir » inacceptables. Nous proposons des mesures concrètes pour y remédier.

### **1 – Le bilan actuel : la France peut mieux faire.**

Le verdict de la Cour des Comptes est clair : **la France peut mieux faire**. Dans son rapport annuel 2015 (chapitre « Les soins palliatifs, une prise en charge toujours très incomplète») présenté le 11 février dernier, la Cour des Comptes dénonce des retards et de fortes disparités dans la mise en oeuvre du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Le texte propose des pistes pour mieux répondre aux attentes très fortes des Français en la matière. Voir Infographie en annexe.

Le rapport souligne d'abord **l'accès encore globalement insuffisant aux soins palliatifs, même si des progrès notables ont été réalisés**. « A l'hôpital, seul un tiers des 238 000 patients décédés en 2009 lors d'une hospitalisation en court séjour et susceptibles de nécessiter des soins palliatifs peuvent être identifiés comme en ayant effectivement bénéficié, soit environ 78000 patients ». Ce chiffre passe à 135000 en 2013.

Le rapport insiste sur un « **défaut de données actualisées, fiables et complètes** qui traduit la difficulté persistante à faire de la démarche palliative une réelle priorité de santé publique. »

La mise en oeuvre du programme 2008-2012 a été **prioritairement centrée sur l'hôpital**. On constate des progrès importants en cinq ans, notamment une forte progression des unités spécialisées (USP, passées de 90 à 122 soit +35 %, gérant 1301 lits), de lits identifiés (LISP, passés de 3060 à 5057, soit +65 %) et d'équipes mobiles (passées de 337 à 418, soit +24 %) entre 2007 et 2012. Toutefois, le rapport relève des inégalités dans les modalités de financement, qui privilégient le court séjour. A l'échelle du territoire, le rapport constate de très **fortes disparités régionales**. Le taux d'équipement pour 100 000 habitants varie ainsi de zéro en Guyane à 5,45 lits pour le Nord-Pas-de-Calais.

Enfin, dans sa dernière partie, le rapport s'intéresse aux prises en charge **hors de l'hôpital**, pour lesquels les progrès apparaissent beaucoup plus limités. Les objectifs concernant le développement des réseaux de soins palliatifs (98 entités recensées en 2011) ont été abandonnés, et les crédits spécifiques gérés par les ARS ont été fondus depuis 2012 dans les enveloppes qui financent les équipes mobiles au sein des hôpitaux. L'hospitalisation à domicile (qui touchait en 2011 près de 100 000 personnes pour 3,7 millions de journées, dont 28% au titre des soins palliatifs) a augmenté



d'environ 70% entre 2007 et 2011, mais est loin d'être encore assez développée sur l'ensemble du territoire.

Le rapport déplore également l'absence de prise en considération du développement des soins palliatifs dans les négociations conventionnelles entre l'assurance maladie et les professionnels libéraux de santé. Par ailleurs, il reste d'importantes actions à mener pour développer l'accès aux soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux (en priorité dans les EHPAD) et le soutien à l'entourage des malades, afin de prévenir les situations d'épuisement.

En conclusion, la Cour recommande notamment de maintenir une politique clairement identifiée de développement des soins palliatifs, et de donner la priorité à la diffusion des prises en charge palliatives à domicile et dans les EHPAD. Il s'agit ainsi de mieux répondre aux attentes des Français.

## 2- Les promesses, non tenues depuis 2012, d'un nouveau plan de développement

**Le 17 juillet 2012, le Président François Hollande a annoncé un nouveau plan de développement des soins palliatifs** en visitant la maison médicale Notre-Dame-du-Lac à Rueil-Malmaison (92) : *« Je souhaite donc, et j'en prends l'engagement, que nous développions la diversité de l'offre de soins palliatifs. Telle est l'idée que je me fais du rôle de l'Etat et de la solidarité nationale, travailler au service des Français, en particulier des plus fragiles et des plus faibles. (...) Ce sera une réforme qui sera engagée dans les prochains mois. »*

**Le 12 décembre 2014, le Président de la République** a rappelé cet engagement à l'occasion de la remise du rapport Claeys-Leonetti.

**Le 10 mars 2015**, dans le cadre des débats sur la proposition de loi Fin de vie à l'Assemblée nationale, **la ministre de la Santé Marisol Touraine** a annoncé qu'un nouveau plan triennal de développement des soins palliatifs serait *« lancé dans les prochaines semaines »*.

**Le 16 juin 2015, la même ministre** affirme devant le Sénat : *« Un plan triennal est en voie d'élaboration et sera soumis dès la semaine prochaine à un comité de pilotage composé des acteurs des soins palliatifs »*. Depuis, aucune information...

**Il est regrettable que près de trois années aient été ainsi perdues**, faisant prendre à la France du retard et alimentant les critiques sur la persistance de situations de *« mal mourir »* inacceptables.

## 3 – Des propositions concrètes pour les parlementaires.

De nombreuses recommandations ont été présentées ces dernières années par l'Observatoire National de la Fin de vie, par la Cour des Comptes, ou encore par divers organismes ou personnalités compétentes. D'une façon générale, il faut des objectifs bien définis, des outils d'évaluation et des moyens financiers pour que les mesures choisies trouvent une réelle application concrète sur le terrain. Les orientations qui suivent rejoignent les préoccupations profondes des Français qui sont tous concernés, à un moment ou à un autre, par leur propre fin de vie ou celle de leurs proches.

### a) Développer l'offre de soins palliatifs en France.



Les suggestions suivantes sont particulièrement importantes :

- Considérer l'accès aux soins palliatifs comme un véritable droit opposable pour toute personne en fin de vie.
- Inscrire dans la loi le principe d'un plan pluriannuel de développement des soins palliatifs, expression de la priorité nationale consacrée à cette question.
- Améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes âgées en fin de vie aux urgences (15 000 personnes sont mortes aux urgences en 2010. Seules 7,5 % ont bénéficié de soins palliatifs alors que les 2/3 en auraient eu besoin).
- Rendre obligatoire la mise en place d'une infirmière de nuit dans les EHPAD (par présence physique, mutualisation ou astreinte, selon la taille des établissements), comme le préconise l'Observatoire National de la Fin de Vie, d'autant que lorsqu'un établissement dispose d'un tel poste, le taux d'hospitalisation aux urgences est estimé baisser de 37 %.
- Pour les équipes mobiles de soins palliatifs, faciliter les interventions dans les EHPAD.
- Renforcer considérablement la formation aux soins palliatifs des professionnels de santé (en priorité des médecins, infirmières, aides-soignants), que ce soit en formation initiale, où très peu d'heures sont actuellement délivrées, ou en formation continue. La création de chaires d'enseignement en médecine palliative doit faire partie de ces objectifs.
- Intégrer un module « accompagnement de la fin de vie » dans le diplôme de médecin coordonnateur d'EHPAD, et donner à ce dernier le droit de prescrire.
- Mettre en oeuvre de nouveaux moyens pour atténuer la solitude des personnes en fin de vie, par la présence plus nombreuse de bénévoles en soins palliatifs, d'accompagnants spirituels, d'associations assurant des animations ou loisirs, d'initiatives solidaires intergénérationnelles.
- Développer les techniques innovantes permettant de mieux prendre en charge la douleur : cryothérapie, kinésithérapie, psychothérapie, hypno-thérapie, acuponcture, musicothérapie...
- Charger l'Observatoire National de la Fin de Vie de rédiger un rapport annuel sur la mise en oeuvre de ce plan, rapport qui sera transmis au Parlement dans le cadre de son travail d'évaluation des politiques publiques.

#### **b) Favoriser le « mourir à domicile » pour ceux qui le souhaitent.**

Selon un sondage IFOP de 2010, 81 % des Français souhaitent mourir chez eux. Les chiffres de l'Insee nous apprennent qu'en 2013, en France, 57 % des morts sont survenues à l'hôpital, 25 % à domicile et 12 % en maison de retraite. Il conviendrait donc de :

- Favoriser le remboursement des soins palliatifs à domicile par l'Assurance maladie et les mutuelles. L'adoption d'un accord interprofessionnel favorisant la coordination des soins de premier recours et le développement de l'HAD sont également nécessaires.
- S'inspirer du modèle anglo-saxon pour développer les compétences des personnels infirmiers intervenant à domicile (cf Rapport de la Cour des Comptes, p.226).

#### **c) Soutenir les familles et les proches des personnes en fin de vie.**

Le congé de solidarité familiale, créé par la loi du 9 juin 1999 pour permettre aux personnes salariées d'assister un proche « dont la pathologie met en jeu le pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable », n'a fait l'objet de textes d'application que 9 ans plus tard, en 2008. La création de l'allocation journalière d'accompagnement des personnes en fin de vie, demandée dès le rapport



Leonetti de 2005, n'est intervenue qu'en 2010. Ces attermolements n'ont pas facilité la montée en charge de ce dispositif, dont le nombre de bénéficiaires est resté très limité (1283 personnes entre avril 2012 et mai 2014).

Il faut donc mieux faire connaître ce dispositif qui permet de soulager l'entourage souvent très sollicité, isolé et parfois en situation d'épuisement. Il faut pouvoir vivre ces moments difficiles, mais qui sont souvent des « instants précieux », dans les meilleures conditions.