

## Soins palliatifs - Objectifs et réalisations de l'Association pour le développement des Soins Palliatifs

Jean KERMAREC\*

Les Soins Palliatifs s'adressent au malade atteint d'une affection de pronostic mortel, avec pour objectif de soulager sa souffrance dans toutes ses composantes, physique, psychologique, morale et spirituelle, dès lors qu'il vit un moment critique avec possibilité de rémission et en phase terminale.

Les Soins Palliatifs reposent sur deux éléments indissociables : la thérapeutique palliative et l'accompagnement, qui n'est envisageable dans de bonnes conditions qu'auprès d'un malade calmé, quel que soit le lieu ou la structure où le malade est soigné.

### EVOLUTION DES IDEES

La thérapeutique palliative, symptomatique, visant à soulager le malade de sa souffrance physique, remonte à l'Antiquité avec l'utilisation de l'opium. La morphine est isolée en 1816 et utilisée en injection sous-cutanée en 1859. Les salicylés apparaissent à la fin du siècle dernier avec l'Aspirine, en 1899. Mais longtemps la gamme des médicaments disponibles sera réduite, la pharmacocinétique mal définie et les antalgiques prescrits seulement après l'apparition de la douleur.

De même l'accompagnement dont l'objectif est d'apporter au malade un soutien psychologique, moral et spirituel, a toujours existé et s'est développé sous l'influence des mouvements caritatifs et religieux, avec dans les hôpitaux de France, l'intervention d'Ordres catholiques ou

---

\* Pneumologue, Professeur agrégé du Val-de-Grâce, ASP 44, rue Blanche, 75009 Paris.

Tirés-à-part : Professeur Jean KERMAREC, à l'adresse ci-dessus.

Article reçu le 13 mai 1996, accepté le 1<sup>er</sup> juillet 1996.

protestants, dont les plus connus sont les Filles de la Charité, les Camilliens, les Diaconesses. Plus près de nous, Jeanne Garnier, en 1842, réunit autour d'elle de jeunes veuves, comme elle, « Les Dames du Calvaire » : elle fut à l'origine des Hospices, dont l'activité se poursuit de façon exemplaire après les adaptations nécessaires. De tels Hospices sont également créés en Irlande à la fin du siècle dernier et en Angleterre: Hospice Saint Joseph, 1905.

Après la fin de la dernière guerre, naît un mouvement pour la prise en charge globale de la souffrance du malade, qui réunit les deux éléments : la thérapeutique et l'accompagnement. Le docteur Cicely Saunders, en Grande Bretagne, joue un rôle fondamental dans l'évolution des idées à partir de 1950 et plus encore après l'ouverture, en 1967, du Saint Christopher's Hospice, dont elle est la fondatrice [1]. Elle fait évoluer la conception du traitement de la douleur en préconisant l'utilisation de la morphine orale, administrée à des doses suffisantes, et surtout à heures régulières à titre préventif, avant la manifestation de la douleur. Parallèlement, elle fait en sorte que tous les professionnels de la Santé, les ministres du culte et - élément nouveau - les bénévoles oeuvrent ensemble, dans le cadre d'équipes interdisciplinaires, dans la prise en charge du malade.

Le mouvement des Soins Palliatifs est lancé. Il ne touche encore que le milieu privé.

Le milieu public et universitaire va s'ouvrir à son tour au Canada avec la première Unité de Soins Palliatifs en 1975, à Montréal, puis s'étendre aux Etas-Unis.

En France des Associations naissent pour soutenir ce mouvement : l'Association JALMALV - Jusqu'à la mort accompagner la vie - est créée à Grenoble en 1983 par le Professeur Schaerer, puis l'ASP - Association pour le développement des Soins Palliatifs, à Paris en 1984 par Jean Faveris ; Alliance à Bordeaux; Albatros à Lyon; Clément en Alsace; bien d'autres ... Toutes sont représentées au sein de la SFAP, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

A ces initiatives multiples, émanant de milieux privés et publics, répond une initiative gouvernementale : le ministre de la Santé, E. Hervé, charge une Commission ministérielle d'étudier le problème des Soins Palliatifs

et de faire des propositions à ce sujet. Le rapport de Geneviève Laroque « Soigner et accompagner jusqu'au bout » paraît en 1986, débouchant la même année sur une circulaire ministérielle relative « à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale », avec un document sur le traitement de la douleur chronique [2]. Le 1er Congrès Européen de Soins Palliatifs, à Paris en 1989, en présence du Président de la République, souligne l'adhésion de l'Etat au principe des Soins Palliatifs. La Loi Hospitalière du 31 juillet 1991 [3] introduit le terme de Soins Palliatifs et en fait un droit pour le malade. Les Soins Palliatifs sont ainsi reconnus, de façon officielle, par les Pouvoirs publics.

En 1993, le rapport d'H. Delbecq, chargé de mission auprès du ministre de la Santé, fait le point du développement des Soins Palliatifs en France et de ses insuffisances [4].

En 1995, la loi revient sur la nécessité de la prise en charge de la douleur des patients dans les établissements de santé, publics et privés, et la formation des médecins [5].

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins a toujours soutenu le mouvement des Soins Palliatifs. Dans un document de janvier 1996 « Déontologie et Soins Palliatifs », élaboré avec la coordination du Professeur Hoerni [6], il a rappelé les principes éthiques auxquels doivent obéir les médecins face aux malades en phase critique ou en fin de vie, et les conditions qui favorisent leur application.

L'Association pour le développement des Soins Palliatifs - ASP - n'est que l'une des nombreuses associations qui cherchent à promouvoir les Soins Palliatifs, dans un esprit de coopération et de complémentarité. L'ASP se veut une association de terrain, oeuvrant au contact du malade et des soignants. Les objectifs qu'elle poursuit sont communs à l'ensemble des Associations, ses réalisations pratiques et ses modalités d'intervention sont plus spécifiques.

## **LES OBJECTIFS DU MOUVEMENT DES SOINS PALLIATIFS**

Le mouvement des Soins Palliatifs a, parmi ses objectifs essentiels, le progrès dans l'utilisation des ressources thérapeutiques, l'aide à

l'accompagnement, le développement de structures d'accueil adaptées à l'accueil des malades et leurs familles [7, 8].

### **I. LES RESSOURCES THERAPEUTIQUES**

Elles ne sont pas toujours correctement exploitées, pour de multiples raisons :

- les symptômes sont souvent sous-évalués,
- les connaissances peuvent être insuffisantes ou mal exploitées,
- des contraintes légales peuvent limiter les prescriptions nécessaires.

La Presse professionnelle et celle sous-tendue par les associations de Soins Palliatifs, des personnalités diverses, en particulier impliquées dans la prise en charge de la douleur, ont lutté pour que les possibilités thérapeutiques soient mieux utilisées et avec plus de facilité, en secteur hospitalier et en médecine de ville.

François Larue reviendra sur ces points.

### **II. L'ACCOMPAGNEMENT**

Etre auprès du malade dans une attitude d'écoute au moment où il en a besoin, pour l'aider, lui et sa famille, suppose un préalable : un contexte de vérité. Il s'agit de fournir au malade les repères dont il a besoin, de façon progressive et adaptée à ce que l'on perçoit comme sa demande réelle, souvent assez éloignée de la demande exprimée, quand la menace de mort apparaît.

Tous les intervenants auprès du malade sont impliqués dans l'accompagnement, chacun à sa façon avec ses contraintes et ses handicaps, tant à l'hôpital qu'au domicile [9].

#### **2.1. Les Soignants**

Le médecin hospitalier, par son comportement vis-à-vis du malade, de la famille, de l'équipe soignante, du médecin traitant du domicile, a un rôle souvent déterminant dans le climat de prise en charge globale du malade. Il lui appartient - à lui ou au médecin généraliste suivant le lieu où il se trouve de donner au malade, si possible devant l'un de ses proches, les

indications qui lui sont nécessaires, variables d'un malade à l'autre, pour savoir où il en est, les modalités du traitement proposé, le moment où l'on pourra apprécier la réponse thérapeutique, la gravité de son état. Tout au long de l'évolution et jusqu'au terme, l'examen clinique reste aussi attentif : il peut donner des indications utiles dans le cadre d'une thérapeutique palliative - origine d'une douleur, globe vésical ... -, et il constitue une attitude d'accompagnement, et l'on sait l'importance que les psychologues accordent au toucher.

Les infirmières, du fait du caractère de leurs interventions et de leur multiplicité, du fait aussi de leur formation, ont une relation approfondie avec le malade.

Plus, dans un service, la technique est envahissante, plus grande est l'importance de l'aide-soignante - la toilette et le repas sont à cet égard des moments importants - et de l'agent hospitalier.

Tous ces intervenants hospitaliers, tout comme les kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales, connaissent à des degrés divers des contraintes de temps.

## 2.2. La Famille

Elle représente l'élément de soutien majeur pour le malade et fait face à la situation, d'autant mieux qu'elle est aidée par l'équipe soignante et que des dispositions ont été prises pour l'accueillir.

Mais la famille peut avoir des difficultés à parler à son malade, sinon en termes rassurants, par pudeur, par crainte de le choquer, par manque de formation. Elle a tendance à écarter des sujets que le malade voudrait aborder. De son côté, le malade n'ose pas se libérer et déposer un fardeau de confidences qui lui pèse. Aussi est-il enclin à se confier à un ami, à un prêtre, s'il est croyant, ou à un inconnu lié par le secret :

l'Accompagnant-Bénévole [101]. Ainsi les uns et les autres pourront-ils favoriser, dans la discrétion, des réconciliations susceptibles d'apporter une certaine sérénité.

## III. LIEUX ET STRUCTURES D'ACCUEIL

L'objectif est de faire en sorte que les Soins Palliatifs puissent être assurés, quel que soit le lieu où le malade est pris en charge : hôpital ou domicile.

### 3.1. L'Hôpital

Pour l'instant existent à l'hôpital : des Unités de Soins Palliatifs, des Equipes mobiles de Soins Palliatifs, des Services cliniques curatifs affichant leur ouverture aux Soins Palliatifs avec un référent Soins Palliatifs et/ou une Consultation de la douleur, des Services cliniques sans référence aux Soins Palliatifs et les faisant très bien, des Services cliniques les faisant médiocrement.

#### 3.1.1. Les Unités de Soins Palliatifs [2, 11]

Pouvant accueillir le plus souvent 10 à 12 malades, au maximum 15, disposant de locaux d'accueil pour les familles, ces Unités ont un triple rôle de soins, de formation et de recherche, sans compter leur rôle médiatique.

Elles fonctionnent avec des moyens de Service de court séjour, bien que la durée moyenne d'hospitalisation soit de l'ordre de 3 semaines, c'est dire que ces unités reçoivent des malades en fin de vie dans des chambres individuelles ne rappelant pas l'hôpital, bien isolées les unes des autres.

Tout y est fait pour alléger le plus possible la souffrance du malade, pour permettre à la famille d'être proche et à tous les intervenants de faire face à tous les besoins du malade, dans une atmosphère de calme.

Mais le rôle le plus important que jouent ces unités est celui de la formation théorique et pratique, assumée par des personnes compétentes et convaincues, au profit des soignants et des accompagnants destinés à aller secondairement vers d'autres structures.

Au plan de la recherche clinique, elles interviennent pour mettre au point de nouveaux protocoles en fonction de l'introduction de nouveaux médicaments, des résultats et des manifestations adverses observées avec des posologies inhabituelles chez des malades souvent

polymédicamentés, présentant souvent des troubles métaboliques et des altérations des fonctions hépatiques ou rénales.

Ces Unités présentent aussi des inconvénients : les Services cliniques, qui en ont vocation, ne suivent plus leurs malades jusqu'au terme. Réunir des mourants dans un même lieu n'est pas sans poser problème à des malades et à des familles. L'équilibre psychologique des soignants doit être apprécié avec vigilance, lors de leur recrutement et après. Il peut, par la suite, limiter leur durée d'affectation.

L'USP connaît un autre handicap : son fonctionnement en quasiautonomie. Dans la mesure où elle accueille des malades en fin de vie, le temps des investigations et des échanges avec les autres spécialités est passé, d'où en retour, un nombre d'appels limités des autres Services vers l'Unité. La personnalité des médecins de l'Unité, la participation qu'ils sollicitent pour certaines interventions palliatives, peuvent permettre de surmonter cette difficulté. Tout ceci souligne l'importance d'une ouverture de l'Unité vers l'extérieur en développant une Consultation externe, en disposant d'un lit de jour, en favorisant des possibilités d'aller-retour vers le domicile, ce qui sous-entend que l'Unité atteigne une taille critique pour réadmettre les patients, les Unités de 3 ou 4 lits, si elles ne sont pas inscrites dans un Service clinique approprié, étant saturées.

### 3.1.2. *Les Équipes mobiles de Soins Palliatifs*

Ces équipes, de taille modeste, sont constituées de personnels dont certains à temps partiel : médecin, infirmière, secrétaire, psychologue... Elles interviennent à la demande des Services de l'hôpital où elles sont implantées, éventuellement à l'extérieur. Elles reçoivent des malades en consultation externe et peuvent comporter un à 2 lits de jour.

Elles sont sollicitées par les Services pour une consultation ponctuelle ou pour une prise en charge totale des Soins Palliatifs, pour le soutien des familles et aussi des soignants.

Aidant les services à garder les malades jusqu'au terme, leur permettant de progresser dans l'esprit et les techniques des Soins Palliatifs, l'équipe mobile semble la solution idéale, et de fait elle a une influence indiscutable dans l'hôpital, d'autant plus grande que le médecin

responsable de l'équipe est reconnu par ses collègues comme l'un des leurs, réputé pour sa compétence, sa culture médicale et sa disponibilité. La mise en place d'une équipe mobile reste malgré tout difficile [12] soit parce que des services y sont hostiles, soit, plus souvent, parce qu'ils estiment à tort ou à raison avoir le même niveau de connaissances en Soins Palliatifs.

L'Équipe mobile doit donc faire la démonstration de son utilité : au plan de la thérapeutique certes, mais aussi au plan de la prise en charge globale du malade et de sa famille. Ceci est facilité par la création de locaux d'accueil, que l'hôpital peut aménager au siège de l'équipe mobile, à la disposition de l'ensemble des services, ce qu'il ne pourrait faire au bénéfice de chaque service.

### 3.1.3. *Les Services cliniques curatifs comportant une référence aux Soins Palliatifs*

Dans de tels services, en général à forte mortalité, peuvent exister 4 ou 5 lits de Soins Palliatifs pour une prise en charge plus aisée du malade, qui continue à être suivi par l'équipe soignante qu'il connaît. Le plus souvent, aucun lit de Soins Palliatifs n'est individualisé.

L'un des médecins du service - et souvent une infirmière, voire plusieurs - a fait une formation complémentaire en Soins Palliatifs et/ou en traitement de la douleur sous forme, entre autres, d'un diplôme universitaire. Il est volontiers responsable d'une Consultation de la douleur, et le référent pour le service et même pour l'hôpital.

Le Service, par la mise en jeu de la thérapeutique palliative à côté de la thérapeutique curative, leur raison d'être, dans un esprit de prise en charge globale du malade, illustre le concept de soins continus, où la place des Soins Palliatifs complémentaires du traitement curatif, s'accroît au fur et à mesure que l'évolution se fait dans un sens défavorable.

Inscrit dans un courant d'échanges avec les autres services de l'hôpital, le service peut non seulement leur apporter une aide, mais aussi les faire progresser dans le domaine des Soins Palliatifs et bénéficier, en retour, de leurs techniques.

Une telle formule suppose une excellente intégration du médecin référent dans son service et dans l'hôpital : on peut penser qu'elle préfigure l'avenir.

Dans les services de soins de suite gériatriques - Moyen séjour - a fortiori de soins de longue durée - long séjour, recevant un nombre important de malades en fin de vie, il apparaît nécessaire d'isoler quelques lits de Soins Palliatifs, sinon le prix de journée y est insuffisant pour pouvoir disposer d'un nombre adéquat de soignants auprès de malades de ce type.

### **3.2. Le domicile [2,13]**

La majorité des Français aimeraient finir leurs jours chez eux, tel n'est pas le cas puisque 70 % meurent à l'hôpital.

La permanence des soins est difficile à assurer au domicile, malgré des progrès certains tels que l'intervention des Services d'hospitalisation à domicile, mais ils sont encore peu nombreux, d'Associations d'Infirmières libérales permettant des appels à toute heure, tous éléments constituant l'amorce de Réseaux Ville-Hôpital.

L'environnement matériel et psychologique du malade et de la famille est parfois peu compatible avec le maintien à domicile.

## **LES RÉALISATIONS DE L'ASP**

L'ASP s'efforce de réaliser, avec un succès très inégal, les objectifs énoncés : améliorer l'utilisation des ressources thérapeutiques, aider à la mise en place de structures adaptées, aider et participer à l'accompagnement.

Son action obéit à des principes définis dans une Charte, élaborée en 1984, par un Comité présidé par le Professeur Dominique Laplane. Cette Charte définit les Soins Palliatifs comme « des Soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle devient alors primordial ».

Elle fait du soulagement de la douleur physique un préalable à l'accompagnement, avec le souci de ne pas altérer, si possible, la conscience et le jugement du malade.

Elle se situe contre le principe de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie et recommande une attitude de franchise envers les malades. Elle insiste sur la nécessité d'une prise en charge globale du malade par une équipe interdisciplinaire regroupant, autour des médecins, les membres des différentes professions paramédicales, à laquelle peuvent être associés les représentants des diverses religions dans le respect absolu des options philosophiques et religieuses.

Elle prévoit la participation d'Accompagnants-Bénévoles sélectionnés et formés, et le rôle de tous les participants dans le soutien des familles avec la préoccupation de renforcer les liens qui unissent leurs membres, et de les préparer au deuil.

### **I. AMELIORATION DE L'UTILISATION DES RESSOURCES THERAPEUTIQUES**

L'Association joue, dans ce domaine, un rôle modeste : elle contribue simplement à diffuser l'information dans le public et auprès des soignants. Cependant, certains de ses membres, médecins hospitaliers impliqués dans les Soins Palliatifs ou des Consultations de la douleur, ont fait connaître les besoins du malade et ont eu une influence sur les modalités de prescription des médicaments et sur l'évolution de la législation.

### **II. AIDE A LA MISE EN PLACE DE STRUCTURES**

L'ASP s'est préoccupée de la mise en place de structures adaptées à une meilleure prise en charge globale du malade, et susceptibles de créer de meilleures conditions à l'accompagnement, en tenant compte des possibilités locales, matérielles et psychologiques.

#### **2.1. Unités de Soins Palliatifs**

L'ASP a contribué à la création, en 1987, de la première Unité française de Soins Palliatifs du docteur Maurice Abiven, à l'Hôpital international de l'Université de Paris, en participant à la conception architecturale et à l'élaboration de locaux d'accueil et de vie pour les familles, et à la moitié du financement. Elle a pris part à l'ouverture de l'USP des Charmettes, à Lyon.

## 2.2. Equipes mobiles de Soins Palliatifs

La réalisation de locaux fonctionnels pour l'équipe soignante, et surtout de locaux d'accueil pour les Familles et les Accompagnants dans deux hôpitaux de Paris/Ile-de-France, est due pour partie à l'ASP.

## 2.3. Services cliniques curatifs

Dans des locaux d'accueil, réalisés par l'hôpital, l'ASP a mis en place, dans un Service, l'équipement mobilier offrant aux familles des possibilités de détente, de repos et la faculté d'améliorer le repas de leur malade ...

Tout ceci peut apparaître comme de l'ordre du détail mais conduit d'autres Services ou Hôpitaux à prendre modèle sur de petites réalisations concrètes.

## 2.4. Au domicile

L'ASP a cherché à réaliser un système cohérent de prise en charge du malade depuis 1989, en partenariat avec un service d'hospitalisation à domicile.

### III. L'AIDE ET LA PARTICIPATION A L'ACCOMPAGNEMENT : ACCOMPAGNANTS BENEVOLES

Dans des situations où l'accompagnement du malade ne peut être totalement assumé par les soignants, faute de temps, et par la famille pour des raisons matérielles ou psychologiques, l'ASP a proposé, dès 1986, de mettre à la disposition de l'équipe soignante des accompagnants-bénévoles, sélectionnés et formés, entrant dans le cadre d'une équipe coordonnée.

### 3.1. La sélection

Elle est rigoureuse, comme l'indiquent les chiffres de 1995. Après une relation téléphonique, les candidats à l'accompagnement prennent conscience de ce qu'implique un engagement. S'ils maintiennent leur demande, un dossier leur est adressé, comportant une

fiche biographique et de motivations : 325 dossiers ont été envoyés, 125 se sont présentés à la sélection proprement dite.

Lors du premier entretien avec la Formatrice, le chiffre tombe à 100, puis à 80 après un deuxième entretien avec un psychiatre.

Intervient alors une session de 3 jours de sensibilisation et d'échanges avec médecins, infirmières, psychologues, accompagnants expérimentés, permettant au candidat de se mieux jauger et à certains traits de caractère de se dévoiler - 68 ont intégré une équipe sur le terrain.

### 3.2. Le profil de l'accompagnant-bénévole

Ils viennent de tous horizons.

- 70 % sont des femmes,

- 50 % ont entre 30 et 50 ans.

### 3.3. Le fonctionnement de l'équipe

L'équipe n'intervient que sur la demande d'un Service qui adhère à la Charte de l'ASP. Une convention prévoit les modalités de fonctionnement et d'assurances.

L'équipe des accompagnants, coordonnée par un responsable, lui-même accompagnant-bénévole, est mise à la disposition de l'équipe soignante. Le coordinateur est l'interface entre les accompagnants et les soignants, représentés le plus souvent par la surveillante, et assure la liaison avec l'association.

L'accompagnant-bénévole donne 4 à 6 heures de son temps par semaine et signe un engagement moral qui prévoit l'obligation du secret, l'absence de tout jugement sur les soignants et la famille, le respect absolu des convictions du malade. Il assure une présence et une écoute. Il ne doit pas faire écran entre le malade et sa famille, sachant mesurer quand il est utile ou importun.

A son arrivée dans l'équipe, l'accompagnant n'intervient jamais seul, il est parrainé pendant 2 mois par le coordinateur ou un accompagnant confirmé. Il participe et participera, tant qu'il sera en fonction, à un groupe de parole animé par un psychologue, tous les 15 jours. A l'issue des 2 mois, il est titularisé. Des week-end de formation complémentaire sont proposés tous les ans.

### 3.4. Particularités de fonctionnement suivant les structures

L'ASP intervient dans 12 services hospitaliers et au domicile, avec 180 accompagnants.

#### 3.4.1. Unités de Soins Palliatifs

A l'USP, les accompagnants-bénévoles sont très proches des soignants qui adhèrent tous au même esprit. La fonction est difficile, l'accompagnement de durée, en général, brève. L'organisation prévoit une présence des accompagnants sur 24 heures et 365 jours par an. Une équipe structurée de bénévoles est intervenue, dès l'ouverture de la 1ère USP, en 1987.

#### 3.4.2. Équipes mobiles de Soins Palliatifs

Les accompagnants--bénévoles sont appelés, en fonction des besoins, à intervenir dans n'importe quel service de l'hôpital de façon moins réglée, sur des plages horaires variables, dans un climat loin d'être toujours acquis aux Soins Palliatifs.

#### 3.4.3. Les Services cliniques

Chaque accompagnant-bénévole se met à disposition du Service à jour fixe et sur une plage horaire fixe, correspondant à un moment où le personnel soignant est moins nombreux : 14 à 18 h, 19 à 23 h. Il verra, suivant le besoin des malades, une ou plusieurs personnes et des familles.

La première équipe coordonnée de Bénévoles, intervenant suivant ces modalités, a été mise en place en 1986 dans le Service de Pneumologie de l'Hôpital d'Instruction des Armées Percy.

#### 3.4.4. Cas particulier d'une Consultation d'analgésie

A la demande des médecins, une équipe d'accompagnants-bénévoles intervient dans une consultation recevant des malades lourds de l'hôpital, mais aussi d'autres hôpitaux de la région parisienne. Les difficultés rencontrées par les ambulanciers et la durée inévitablement longue de la consultation peuvent entraîner des attentes pénibles, chez des malades anxieux et leurs familles. Un accompagnant-bénévole assure l'accueil de chaque malade, lui parle, lui explique la raison du retard, répond à sa

demande de soutien en faisant intervenir un autre malade, qui a déjà bénéficié de cette consultation. Les médecins paraissent très satisfaits du calme que connaît la salle d'attente et de l'ambiance plus détendue de la consultation.

#### 3.4.5. Le Domicile - « ASP PRÉSENCE »

L'équipe des accompagnants-bénévoles a son siège dans le 20<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, où fonctionne une écoute téléphonique. Elle comporte 15 bénévoles dont une coordinatrice, avec en plus, dans ce cas particulier, une infirmière référente.

Une convention tripartite associe l'ASP, l'HAD de Bagnolet, la Consultation de la douleur de l'Institut mutualiste Montsouris du docteur F. Larue. Le besoin du malade est exprimé le plus souvent à l'infirmière référente de l'ASP, par l'intermédiaire de la surveillante de l'HAD. La Coordinatrice détermine, avec la famille, les moments où les accompagnants doivent intervenir.

Des demandes émanent par ailleurs d'assistantes sociales, d'infirmières et de médecins libéraux. Une évaluation préalable est alors pratiquée par l'Infirmière de l'ASP, pour juger du bien-fondé de la demande en fonction d'éléments médicaux, matériels et psychologiques.

Au domicile, le soutien à la famille est au moins aussi important que celui apporté au malade. Il permet au parent ou à l'ami de sortir, de se reposer, de se confier et de trouver ainsi de nouvelles ressources pour mieux accompagner son malade.

### CONCLUSION

L'action du mouvement des Soins Palliatifs, à laquelle participe l'ASP, s'inscrit dans un mouvement de solidarité entre les vivants, les bien portants et ceux menacés dans leur vie. Cette action n'est destinée qu'à compléter modestement celle des soignants et de la famille, avec le soutien d'autres intervenants, religieux ou laïcs. En contribuant à faire disparaître la méfiance de certains milieux et à répandre l'esprit Soins Palliatifs, la formation des soignants s'accélère et la thérapeutique palliative progresse rapidement.

Mais la souffrance physique soulagée, persistera la souffrance morale et spirituelle face à la maladie grave. Le temps des soignants est compté, la famille connaît des difficultés, la question de l'aide à l'accompagnement continuera à se poser : des accompagnants-bénévoles sélectionnés, formés, intervenant en équipe coordonnée, représentent un recours qu'il convient de retenir.

#### RESUME

Les Associations impliquées dans les Soins Palliatifs cherchent à faire mieux utiliser les ressources thérapeutiques et mieux assurer l'accompagnement des malades menacés dans leur vie, à aider à développer des structures adaptées à une meilleure prise en charge du malade et de sa famille, à l'hôpital et au domicile. L'Association pour le développement des Soins Palliatifs - ASP - fondée en 1984, a adopté, dès le départ, le concept de soins continus et a mis en place, dès 1986, une équipe coordonnée d'accompagnants-bénévoles sélectionnés et formés, dans un service de soins curatifs auprès de malades atteints de cancer, dont l'extension laissait prévoir un pronostic mortel après d'éventuelles rémissions. Elle a participé à la conception architecturale et au financement de la première Unité de Soins Palliatifs en France. Elle a conçu une aide à l'accompagnement de malades en fin de vie à domicile par une équipe renforcée d'une infirmière référente, en collaboration avec un service d'hospitalisation à domicile et une Consultation de la douleur. L'ASP intervient actuellement à Paris et sa région avec 180 accompagnantsbénévoles, regroupés en 12 équipes dans 11 hôpitaux, et une au domicile.

MOTS-CLES : TRAITEMENT PALLIATIF. PERSONNEL BENEVOLE HOPITAL. SOINS AUX MOURANTS.

SUMMARY : *Palliative care. Objectifs and Realizations of the Association for development of Palliative Cares.*

Associations involved in Palliative Cares want to develop a better use of therapeutic resources and a better support of patients threatened in their Lives. They want to help developping of adjusted structures to a better global tacking charge of patient and his family in hospital and at home. The Association for development of Palliative Cares (ASP) founded 1984 has chosen from the beginning the concept of continuous care and has set since 1986 the first coordinated team of voluntary " Accompaniants " selected and trained, in a curative care unit cancer patients with fatal pronostic, after a possible remission. They participated, the ASP also, to the architectural conception and the financing of the first unit of palliative cares in France. The ASP conceived a help to home support for patients in the end of their life, by a team reinforced by a referent nurse, in collaboration with a home hospitalisation unit and a pain consulting. The ASP is now taking action in Paris and its area, with its 180 voluntaries and 12 teams in 11 Hospitals and one at home.

KEY-WORDS (Index Medicus) : PALLIATIVE TREATMENT. HOSPITAL VOLUNTEERS. TERMINAL CARE.

## BIBLIOGRAPHIE

- [1] Saunders C., Dame et Baines - Living with dying - The management of terminal disease - Oxford University Press 1983 - Traduction Salamagne M. et Hallepee HC. Paris : MEDJI, 1986.
- [2] Laroque G. et Groupe de travail « Aide aux Mourants » - Soigner et Accompagner jusqu'au bout. Circulaire du 26.08.1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi. DSG - S/D - Organisation des Soins 26.08.1986 - B.O., Fasc. spécial n' 86/32 bis.
- [3] Loi Hospitalière du 31.07.1991 - J.O. du 02.08.1991, Article L 711-4.
- [4] Delbecq H. - Rapport sur les Soins Palliatifs et les malades en fin de vie. Mission ministérielle 1993 à Paris -Documentation française, 1994.
- [5] Loi n° 95-116 - J.O. du 05.02.1995, Article 710.3.1, p. 1998
- [6] Hoerni B. Coordinateur - Déontologie et Soins Palliatifs. Conseil National de l'Ordre, 1996.
- [7] Schaerer R., Kolodie H., Pacinet P., Vrousos V. - Soins Palliatifs en Cancérologie à la phase terminale. Paris : Doin, 1987.
- [8] Tavernier M. - Soins Palliatifs - Que sais-je - Paris : P.U.F., 3' Ed., 1996.
- [9] Lamau M.L. sous la direction de - Manuel de Soins Palliatifs - Privat Ed., 1994.
- [10] Matray B. - Les Bénévoles, des acteurs nouveaux pour la Santé. Rev. Laënnec, n'spécial, mars 1990.
- [11] Abiven M. - Pour une mort plus humaine - Expérience d'une Unité de Soins Palliatifs, Paris, Interéditions, 1990.
- [12] Dureux-Brouillaud ML, Baulon A., Maga M., de Thiollaz B. - Problèmes éthiques posés par la mise en place d'une équipe mobile gérontologique de Soins Palliatifs. Rev. Liaisons, Oct. 1993, p. 25.
- [13] Gomas J.M. - Soigner à domicile des malades en fin de vie - Cerf, 2' Ed., 1993.

## DISCUSSION

M. Yves GROSGOGEAT : Vous nous avez signalé qu'à côté des soins palliatifs apportés à un stade tardif de la maladie, se développait de plus en plus un accompagnement d'amont. Existe-t-il, en pratique, des structures de prise en charge précoce de patients auxquels on vient d'annoncer l'existence d'un cancer nécessitant un traitement lourd et demandant une assistance psychologique ?

M. Jacques-Louis BINET : Dans les centres hospitaliers, pour les maladies hématologiques et les cancers, les équipes de soins palliatifs me semblent plus adaptées que les unités. Il est bien difficile, il est impossible, de distinguer ceux qui vont mourir et ceux qui peuvent guérir. Il ne faut donc pas séparer géographiquement les uns et les autres. Tout médecin doit pouvoir prendre en charge, aidé par une équipe de soins palliatifs, les patients qui vont mourir.

M. Pierre LEFEBVRE : Les accompagnants bénévoles font preuve d'une immense générosité. Mais nous imaginons que, parmi ces personnels, bon nombre doivent être de personnalité fragile. Peut-on détecter les motivations pathologiques ? Quel est votre mode de recrutement et de sélection ?

M. Jacques ROCHEMAURE : Les équipes mobiles de soins palliatifs mises à la disposition des services d'hospitalisation classique, pour apporter leur aide auprès de malades en fin de vie, paraissent particulièrement bien adaptées à nos structures et à nos mentalités, en France. Elles respectent en effet entre ces malades, les soignants et les médecins qui les suivent parfois depuis des mois ou des années, le lien souvent très fort qui s'est établi entre eux et auquel ils sont très attachés. Cette formule a, par ailleurs, l'intérêt de favoriser une action de formation auprès des soignants et des médecins, pour un meilleur contrôle de la

douleur et pour une meilleure prise en charge de ces malades et de leur famille.

M. Kermarec : — à M. Grosogeat : Il existe, en effet, des services où un médecin, tout en poursuivant son activité clinique antérieure, s'implique plus particulièrement dans la prise en charge des soins palliatifs. De tels services ont pu individualiser des locaux d'accueil pour les familles, et plusieurs demandent l'intervention d'accompagnants-bénévoles (7 dans notre expérience en région parisienne).

— à M. Binet : Tout médecin doit prendre en charge, jusqu'à la fin, le malade qui va mourir. Malheureusement, les conditions de bonne prise en charge des malades ne sont pas toujours réunies au domicile et dans certains services. A titre d'exemple, on peut citer des services de long séjour où les moyens, en particulier en personnel, sont insuffisants dès lors que plusieurs malades sont simultanément en phase terminale, et cependant le désir des soignants serait de les garder jusqu'à la fin. La mise en place de bénévoles peut, dans ces situations, favoriser l'accompagnement du malade et aider le soignant.

- à M. Lefebvre : Il est sûr que l'une des préoccupations essentielles de l'association est d'assurer une bonne sélection des bénévoles. Après avoir fait acte de candidature, l'aspirant bénévole reçoit une documentation, prend conscience de ce que représente un tel engagement. Il a ensuite un premier entretien avec une infirmière qui le voit avec le regard d'un soignant et apprécie son aptitude à travailler en équipe et avec les soignants. Un second entretien, avec un psychiatre, permet de dépister les personnalités pathologiques. Une session de 3 jours d'échanges avec le milieu soignant, les accompagnantsbénévoles chevronnés... peut faire ressortir des traits de caractère passés inaperçus et conduire des personnes à renoncer. Arrivés en équipe, les bénévoles sont soumis à une période d'essai d'au moins deux mois, pendant laquelle ils complètent leur formation et suivent un groupe de parole, animé par un psychologue deux fois par mois.

- à M. Rochemaure : Les équipes mobiles, dès lors qu'elles sont bien insérées dans l'hôpital et dotées de moyens suffisants, apparaissent, en effet, comme une très bonne solution.