

Les soins palliatifs peinent à vivre

Malgré la volonté politique de les développer, leur accès reste très inégalitaire.

Bilan moyen. En dépit de deux plans successifs et de la volonté des derniers ministres de la Santé de développer, un peu partout en France, une culture de soins palliatifs, un rapport inédit de la Cour des comptes fait état aujourd'hui d'un paysage contrasté, avec un accès très inégalitaire à ce type de soins, pourtant essentiels pour accompagner la fin de vie. Le rapport met l'accent sur un paradoxe : c'est dans les régions où l'on en a le plus besoin – où la population vieillissante est très importante – qu'il y a le moins de structures hospitalières spécialisées dans l'accompagnement. Une situation alarmante, au point qu'hier un colloque, organisé par la Maison médicale Jeanne-Garnier, à Paris, s'est tenu sur le thème : «*La mort des unités de soins palliatifs est-elle à craindre ?*»

Gâchis. Bizarrement, ce rapport de la Cour des comptes, achevé en septembre, n'a jamais été rendu public. Ce travail, commandé par les autorités sanitaires, avait pourtant un véritable intérêt en essayant de répondre à une question : les politiques mises en œuvre en matière de soins palliatifs (SP) ont-elles permis de rattraper le retard français ? A la fin des années 90, un programme national de développement des soins palliatifs avait été lancé. Objectif : multiplier dans tous les établissements des unités mobiles de

SP. Alors que l'on meurt de plus en plus à l'hôpital, la plupart des services hospitaliers restent arc-boutés sur le curatif, et bien souvent les personnes décèdent sans le moindre accompagnement. De plus, il s'agissait de montrer que les soins palliatifs étaient une réponse «*efficace*» et «*humaine*» à ceux qui, en fin de vie, réclamaient une euthanasie plus ou moins active. Un deuxième plan avait été mis en place de 2002 à 2005, avec pour finalité de développer des réseaux de prise en charge et permettre «*la mort à domicile*».

Après leur voyage dans le monde des soins palliatifs, les magistrats de la rue Cambon se montrent déçus. Et cela d'autant plus, disent-ils, «*qu'il y a eu une vraie politique volontariste*». Comme si beaucoup d'énergie avait été mal dépensée. Ils notent : «*L'émiettement des financements a fragilisé les réseaux et leur développement*». Puis : «*La coexistence et l'enchevêtrement de plusieurs modalités de financement des réseaux de SP sont problématiques et sources de disparités...*» D'où un sentiment de gâchis : «*Des financements substantiels ont été dégagés, mais souvent, ils ont été sous-utilisés en raison de l'existence d'autres priorités et de la complexité des mécanismes de fonctionnement*».

Équipes mobiles. Second volet, les structures. Selon la Cour, l'«*hospitalocentrisme*» a encore frappé. «*La démarche dans*

la plupart des régions a été centrée sur l'hôpital». En 2003, il y avait en France 78 unités de SP. C'est peu. En dépit des souhaits affichés, «*il n'y a pas eu de densification notable de la couverture en unités depuis 1998*».

On reste loin des recommandations de cinq lits de SP pour 100 000 habitants».

En revanche, des équipes mobiles de SP se sont développées : en 2003, il y en avait plus de 300, soit quatre fois plus en cinq ans. Mais ces unités vivent souvent difficilement :

peu de médecins y travaillent, et elles manquent d'assistantes sociales. «*Elles ne peuvent pas assumer correctement les diverses missions qui leur sont confiées*».

Quant à la formation des futurs médecins, elle reste toujours aussi marginale : «*Le module "douloureux et soins palliatifs" introduit dans le second cycle des études de médecine est peu fréquent. Et ne bénéficie pas de chaire professorale*».

En dépit de progrès réels, les magistrats déplorent l'inégalité actuelle dans l'accès aux soins. Faute d'un tissage cohérent de structures sur le territoire français, la plupart des équipes doivent faire face à des choix délicats. En particulier la «*sélection*» des patients. ◀

ÉRIC FAVEREAU