



**MINISTÈRE
CHARGÉ DE L'ORGANISATION
TERRITORIALE ET DES
PROFESSIONS DE SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

La Conseillère Santé publique

Congrès PALLIADOM organisé par la SFAP

3^{ème} journée des Soins palliatifs à domicile, *du défi aux possibles*

Jeudi 17 novembre 2022

**Intervention de Madame Agnès FIRMIN LE BODO
Ministre déléguée, chargée de l'Organisation Territoriale et des Professions
de Santé**

Proposition d'éléments pour le discours introductif de Madame la Ministre

Annexe : 5^{ème} plan - groupes de travail constitués et principales réalisations, par axe

Annexe : Proposition de flyer pour la communication des axes et points d'étape des réalisations du plan 2021-2024 élaborée par la DGOS et la DICOM

Madame la Directrice générale adjointe de l'ARS,

**Madame la Présidente de la Société française d'accompagnement et soins palliatifs,
chère Claire Fourcade,**

**Messieurs les co-pilotes du 5^{ème} plan national de développement des soins palliatifs et
d'accompagnement à la fin de vie, cher Olivier Mermet, cher Bruno Richard,**

Mesdames, Messieurs les professionnels de santé,

Mesdames, Messieurs,

Je suis très heureuse d'ouvrir ce colloque organisé par la Société Française de l'Accompagnement et des soins Palliatifs et tout particulièrement de constater combien vous êtes nombreux à participer à cette journée d'information et de formation.

Nous le savons tous, la sensibilisation – cette marche essentielle de l'appropriation – est un enjeu majeur du développement d'une culture palliative que nous savons majeure dans notre pays pour répondre aux deux principes majeurs soulignés par le

comité consultatif national d'éthique dans son avis 139 : l'autonomie et la solidarité comme phares des enjeux éthiques relatifs aux situations éthiques sur la fin de vie.

Chère Claire FOURCADE, cher Olivier MERMET, je vous remercie de votre invitation. Nous avons d'ores et déjà eu l'occasion d'échanger ainsi qu'avec Bruno Richard sur les fondations des travaux qui jalonnent le débat national sur la fin de vie lancé par le président de la République. Je sais votre engagement de longue date, constant, et nous partageons la même volonté d'apporter des réponses pragmatiques et ambitieuses aux défis qui sont posés.

Nous avons beaucoup avancé en France sur les questions relatives à la prise en charge de la douleur et à l'accompagnement à la fin de vie. Des travaux de grande ampleur ont été menés ces 20 dernières années et tout dernièrement la mise en place d'un 5^{ème} plan national de développement des soins palliatifs et de la fin de vie sur lequel je vais revenir.

Le rapport remis par le Pr DELFRAISSY livre des éléments précieux qui viennent à l'appui des travaux dont j'assure le pilotage en relation avec Olivier VERAN.

Nous allons déployer différents temps de concertation, d'une part la convention citoyenne organisée par le CESE et d'autre part, des consultations des parties prenantes, briques qui ont vocation à s'enrichir et qui sont mises en place simultanément. Nous pensons indispensables d'assurer une information la plus large possible pour que nos concitoyens puissent s'ouvrir et laisser librement parler leur cœur sur ce sujet qui touche à l'intime. Il faut ramener les questions liées à la fin de vie comme un élément faisant partie de la vie.

L'objectif est d'avancer :

- en veillant au respect des positions de chacun,
- en assurant la tenue de débats apaisés,
- en co-construisant avec l'ensemble des acteurs.

C'est dans cet objectif que j'ai initié, dès septembre, une série d'entretiens qui me permettent d'écouter, d'échanger, de débattre, avec les représentants de la société civile dans toutes ses composantes dont :

- des professionnels de santé, du social, du médico-social,
- des associations d'usagers, et d'aidants,
- des chercheurs, des philosophes ainsi que des représentants des cultes,
- bientôt des notaires, les représentants des sociétés funéraires ;
-

C'est dans cet esprit que j'ai sollicité les présidents de l'Assemblée nationale et du Sénat ainsi que les président des groupes parlementaires afin que des représentants de chaque formation politique soient identifiés pour suivre et participer autant que possible à ces travaux.

C'est aussi dans cet esprit que la présidente de l'Assemblée nationale a demandé une évaluation des effets de la loi Claeys – Leonetti à laquelle se conjugue une évaluation de la politique nationale de soins palliatifs conduite par la Cour des comptes.

Nous avons, tous ensemble, la responsabilité d'envisager tous les aspects de ce vaste sujet, qu'il s'agisse notamment :

- de l'anticipation palliative, de l'accompagnement à la fin de vie, du rôle des aidants, de l'accompagnement du deuil ;
- de l'égalité d'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et de la solidarité à l'endroit des plus vulnérables ;
- du droit des personnes à décider de leur fin de vie.

La sensibilité de la communauté nationale à l'accompagnement des personnes en fin de vie, a été brutalement ravivée dans le contexte de la crise sanitaire, elle reste très prégnante.

De plus en plus de Français s'interrogent sur la fin de vie et, les attentes qu'ils expriment sur ces questions requièrent pédagogie et engagement.

Je veux mener ces **échanges de manière très ouverte afin que tous les avis, toutes les sensibilités puissent s'exprimer**, afin que nous mettions des mots sur ces questions qui sont souvent tues, afin que nous partagions ce vocabulaire aussi avec nos concitoyens, qu'il ne nous fasse pas peur, que chacune, chacun **se sente concerné, se sente considéré. La tolérance, la bienveillance, la co-construction sont les fils conducteurs de la démarche, ce sont les moteurs de ma méthode.**

A cet égard je voudrais rappeler qu'en dépit des efforts déjà réalisés, le contexte national de la fin de vie des personnes âgées, notamment celles vivant en établissements (600 000 résidents environ en France), devient préoccupant.

En effet, un quart des résidents des établissements décède chaque année, constituant ainsi un quart des décès annuels en France tous âges confondus. Les soins palliatifs (SP), qui sont des soins axés sur le maintien de la qualité de vie dans un contexte de pathologie incurable et complexe, doivent pouvoir se déployer plus largement.

Répondre à la souffrance, à la détresse, c'est cela l'objet de la démarche palliative intégrée et précoce dans le parcours des soins des patients. Cette mise en œuvre fait partie des solutions recommandées dans les rapports récents y compris par l'Organisation mondiale de la santé et la Haute autorité de santé.

Les travaux de co-construction que je mets en œuvre notamment avec les deux groupes de travail composés d'une part de parlementaires et d'autre part de professionnels de santé ont ainsi pour but d'interroger notamment :

- l'accès des résidents aux soins palliatifs, quel que soit leur lieu de résidence ;

- leur qualité de vie et celle des proches,
- le parcours de soins,
- l'aide active à mourir,
- la qualité de vie au travail des professionnels.

Nous allons prendre le temps nécessaire pour mener ces différents travaux. Notre calendrier s'échelonne sur le premier semestre 2023.

Je souhaite ainsi que nous parvenions à la formulation de propositions consensuelles qui permettront de garantir la solidarité de la Nation envers les plus vulnérables.

Je souhaiterais maintenant évoquer avec vous les travaux menés dans le cadre du 5^{ème} plan.

Le Dr Mermet y reviendra d'ailleurs lors de la première plénière. A cette occasion il appuiera l'objectif central de ce plan résolument tourné vers un développement de la prise en charge palliative à domicile, et ce au sens le plus large, c'est-à-dire pour inclure les populations les plus à risque d'écart aux soins (personnes en situation de précarité) et pour structurer une filière articulant compétences de soins mais aussi expertise et coordination des acteurs.

Sur la période de ce 5^{ème} plan national et dans la continuité des plans consécutivement conduits par le ministère depuis 1999, l'engagement est pris de déployer des prises en charge de proximité en renforçant les coordinations, en structurant des modalités d'intégration précoce des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. L'objectif est de développer une prise en charge graduée et coordonnée et de décliner des protocoles de soins conformes aux dernières recommandations de pratiques professionnelles.

L'un des trois axes du plan est spécifiquement consacré à ce développement de la prise en charge palliative, et sédative, à domicile.

Outre l'ouverture récente de l'accès au midazolam - en officine de ville, accompagné par le vadémécum de la SFAP et les outils mis à disposition par la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile, les travaux conduits doivent aboutir à la révision de la circulaire d'organisation des soins palliatifs de 2008, qui impacte directement l'ensemble des actions du plan, révision à laquelle je porte une attention particulière.

Ces travaux pourront s'appuyer sur les recensements en cours s'agissant de l'état de l'offre de soins palliatifs – je souhaite que la nouvelle version de l'Atlas soit publiée d'ici le début 2023 mais. Les nouvelles orientations pourront aussi prendre appui sur les travaux bientôt lancés pour constituer une base de données fiable, exhaustive, déclinée à l'échelle des territoires dont je souhaite qu'elle fournisse, à des échéances précises, des informations portant sur l'activité palliative et notamment sur l'appropriation des dispositifs de la fin de vie...

Les missions et l'articulation des acteurs de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie seront réinterrogées, précisées et clarifiées, à l'aune des reconfigurations récentes de l'offre de soins et des dispositifs de coordination territoriaux, notamment.

L'impératif qui va guider les **travaux que j'ai ouverts dans le cadre du dialogue national sur la fin de vie lancé par le président de la République** est d'abord celui de **l'égalité d'accès aux soins palliatifs sur tous les lieux de vie ou de soins**.

Les Agences régionales de santé disposeront de l'accompagnement nécessaire et pourront compter sur la **délégation de crédits supplémentaires** ainsi que sur des **cadres d'orientation nationaux** qui permettront d'assurer l'homogénéité des prises en charge tout en apportant la **souplesse nécessaire à l'organisation des acteurs de terrain**.

Les travaux conduits avec le Dr Mermet et le Dr Richard se déploient en **relation étroite avec les représentants des soignants, des associations de patients, des aidants et des bénévoles d'accompagnement**, qui siègent au comité de pilotage du 5^{ème} plan national et qui sont également associés aux groupes de travail que nous avons réunis ces dernières semaines. Ils sont particulièrement **vigilants à assurer, aux côtés du ministère, la pleine transversalité et la cohérence des actions conduites**.

Ainsi en est-il des **travaux engagés pour réviser l'organisation des soins palliatifs, structurée dans une circulaire de 2008, ou encore pour élaborer un protocole national de coopération entre les professions médicales et infirmières à l'horizon 2023**.

Dès fin 2021, des crédits supplémentaires et pérennes ont été délégués aux établissements de santé à hauteur de **4,8M€ pour soutenir les équipes mobiles de soins palliatifs, y compris les équipes pédiatriques**, dans leurs missions d'expertise et de soutien notamment, des professionnels intervenant pour des prises en charge palliatives à domicile.

Tout au long de l'année 2022, ce sont 10,8M€ qui ont été alloués aux régions pour accompagner les mesures du plan et qui doivent ainsi permettre :

- **de renforcer l'accès à l'expertise en soins palliatifs des professionnels du 1^{er} recours et des soignants de proximité, avec l'organisation d'appuis territoriaux de soins palliatifs**. Ils apportent une expertise médicale de second recours, non-programmée. Un cadre national d'orientation a été diffusé en février 2022 et **3 M€** ont été délégués ;
- **de développer le nombre et le maillage des structures spécialisées en créant des unités de soins palliatifs (USP) supplémentaires**. **2,9 M€** ont d'ores et déjà été alloués, pour financer des projets en ciblant les départements ne disposant pas encore d'USP. Tous les départements encore dépourvus d'USP vont être soutenus dans leur structuration d'une filière de soins palliatifs;
- **de structurer l'animation des acteurs de soins palliatifs en les dotant de moyens spécifiques, avec la création de cellule d'animation de soins palliatifs dans chaque région**. Elles contribueront aux diagnostics territoriaux et à la remontée des besoins ainsi qu'à la lisibilité sur l'activité palliative en établissement comme à domicile, elles

participeront à la diffusion de la démarche palliative. **4,2 M€** ont été alloués, dont une dotation socle qui a été réservée pour accompagner la structuration de la filière de soins palliatifs en outre-mer. Je me suis rendue à La Réunion en septembre dernier, j'ai pu constater à quel point cette structuration est nécessaire.

Dans le contexte du lancement **du débat national sur la fin de vie**, le déploiement du 5^{ème} plan se poursuit en cohérence et en investiguant des problématiques nécessairement communes. **L'amélioration de l'information sur l'organisation des soins palliatifs participe de la lisibilité indispensable pour s'orienter dans le système de santé, comme pour accéder à des informations claires sur les droits.** Elles ont pour but d'améliorer la compréhension des Françaises et des Français en fournissant des outils adaptés aux besoins de chacun et tenant compte de la complexité des problématiques qui se posent. J'attache une attention particulière à la diffusion d'un lexique des termes relatifs aux soins palliatifs et à la fin de vie, document que je partagerai avec les membres des groupes de travail mis en place dans le cadre du débat national. En effet, les mots et les notions doivent être compris par tous, c'est une condition sine qua none à la tenue des réflexions intimes et à des débats citoyens éclairés qui positionnent clairement et notamment, **la place de l'accompagnement des proches aidants et celui du deuil.**

Aussi je veux être confiante en notre capacité à innover et notre responsabilité individuelle comme collective à mener des débats respectueux, c'est mon souhait le plus cher car c'est aussi un enjeu de démocratie.

Je vous remercie pour votre attention, je vous sais gré de votre engagement, il est essentiel.

Je vous souhaite une très belle journée d'échanges.

5^{ème} plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement à la fin de vie

Les groupes de travail constitués et principales réalisations, par axe

Les groupes de travail ont été installés, pilotés par des personnalités qualifiées, qui ont livré leurs premières réalisations :

- **Axe 1** « Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie » : Françoise Ellien, directrice de l'association SPES, secrétaire générale de la société française et francophone de psycho-oncologie (SFFPO), présidente de l'association nationale JADE

Un recensement est en cours des différents outils participant à une meilleure appropriation des directives anticipées, de la désignation de la personne de confiance, en France comme à l'étranger, tandis que les réflexions sont initiées pour développer la planification préalable des soins (ou « advance care planning »).

D'ici la fin de l'année, le sondage BVA réalisé pour le Ministère par le CNSPFV permettra de livrer l'état des connaissances des citoyens sur les soins palliatifs et leur niveau d'appropriation des dispositifs de la fin de vie. Ils alimenteront l'élaboration de la prochaine campagne nationale d'information que conduira le Ministère avec le concours Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV).

- **Axe 2** « Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche » : Pr Laurent Calvel, professeur associé des universités en médecine palliative / médecin des hôpitaux universitaires de Strasbourg, président du collège national des enseignants pour la formation universitaire de soins palliatifs

La filière universitaire de médecine palliative se structure et une Formation Spécialisée Transversale (FST) dédiée ouvre un nombre de postes réévalué tous les ans qui attire des internes de spécialités variées. Des postes d'assistants spécialistes en médecine palliative sont financés pour soutenir l'affectation de médecins au sein d'équipes accueillant des personnes en soins palliatifs. L'appel à projet qui a permis de financer et de **pourvoir 3 postes de chefs de clinique-assistant des hôpitaux en 2022, sera reconduit en 2023 et 2024 pour le recrutement attendu de 15 postes au total. Des années-recherche sont également financées** pour que des internes en médecine consacrent une année à un projet de recherche. Une fiche « **Prise en charge palliative et accompagnement de la fin de vie** » figure dans les orientations 2023-2025 du Développement Professionnel Continu (DPC) qui doit permettre d'améliorer la formation de tous les professionnels de santé et concourir à la diffusion des bonnes pratiques dans une dynamique d'échanges pluridisciplinaires et pluri-professionnels. Les travaux préalables à l'identification de compétences spécifiques infirmières ainsi qu'à l'élaboration de protocoles de coopération, sont en cours en association avec la pilote de l'axe 3 du Plan.

- **Axe 3** « Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise » : Dr Elisabeth Balladur, cheffe du département clinique adulte des équipes d'hospitalisation à domicile de l'AP-HP

Dans la suite des travaux conduits pour organiser les appuis de soins palliatifs et créer des cellules d'animation régionale de soins palliatifs, les **travaux en cette fin d'année sont priorités sur l'étude des conditions d'une plus grande articulation des soins et des solutions d'hébergement pour des populations en situation de précarité sociale ou économique**, tandis qu'est initié le recensement des **acteurs et des organisations préalable à l'actualisation du cadre favorable à la gradation et à l'organisation des soins palliatifs**. Sous l'égide des ARS, en concertation avec les parties prenantes des territoires, il s'agit que les professionnels exerçant en ville, les personnels des champs sanitaire et médico-social, les travailleurs sociaux, les associations, les équipes de soins comme d'expertise ou de coordination, s'articulent de façon à optimiser leurs interventions et à délivrer des soins conformes aux bonnes pratiques, au chevet des personnes malades.