

HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

Pendant des siècles, la médecine a du se contenter d'être une médecine le plus souvent palliative. Peu de guérison, beaucoup de décès

Les traitements empiriques ne s'attaquaient pas à la racine du mal :« ils n'en mourraient pas tous mais tous étaient frappés ».

Il en était ainsi des grandes épidémies comme des endémies (Peste, Choléra, Typhoïde, Tuberculose).

Certains guérissaient, les autres soignés avec dévouement et compassion par leur médecin, qui « faisait tout ce qu'il pouvait » accompagnés par leur famille et leurs amis, acceptaient cette fatalité. La mort était présente, la foi Venait donner au plus grand nombre, l'espoir d'une vie meilleure.

Le XXème siècle a vu naître la prévention par l'hygiène, la découverte de l'Antisepsie, de l'Asepsie, des Sérums, les progrès d'une chirurgie encore bien dangereuse, faisaient évoluer la médecine qui restait encore le plus souvent palliative.

Le milieu du siècle a vu naître, en quelques années, des progrès fantastiques. Antibiotiques, Réanimation.

Les espoirs de guérir tous les malades ont créé des exigences de la part de ceux ci envers leurs médecins, et des médecins envers la médecine, facteur de progrès mais aussi de négation de la mort. La mort est devenue interdite d'autant plus que dans notre société, il faut être jeune, beau et bien sûr bien portant.

Deux tentations sont apparues: l'acharnement thérapeutique et en cas d'échec, l'euthanasie. Il est vrai que le malade qui ne voulait pas guérir était un récalcitrant et la prise en charge de la fin de vie et de la douleur, insuffisante, aboutissait à des impasses intolérables.

Malgré quelques progrès, cette situation reste encore trop fréquente.

Lorsque après un parcours de soins exemplaires, le Cancer, la Neuropathie dégénérative,(sclérose en plaque) le Sida mais aussi le grand âge évoluent vers une fin inéluctable, il arrive un moment où il est dit « il n'y a plus rien à faire ». La médecine de soins palliatifs refuse cette négation. En réalité, c'est de façon discontinue, avec des limites toujours floues, que l'espoir de guérison évolue vers une fin de vie.

L'obstination de soins raisonnables permet d'accompagner un grand malade vers un supplément de vie, grâce à une médecine de soins qui garde toute sa noblesse mais qui répond à des règles précises.

- prise en charge de la douleur
- prise en charge des symptômes spécifiques
- prise en charge de l'accompagnement par toute une équipe intégrant la famille, les soignants et les bénévoles.

Dans ce cas, la fin de vie peut être pleinement vécue dans la dignité.

Quelques mots d'histoire

Il est intéressant de noter que c'est à une française, Mme Jeanne GARNJER, que l'on doit la première illustration du mot hospice (du latin "hospes" qui signifie "hôte", puis plus tard "étranger"); ce fut utilisé pour désigner un lieu accueillant des pèlerins; puis, comme les étrangers étaient souvent attaqués et blessés, hospice a fini par désigner un endroit où l'on soignait les malades. Hospice désigna une institution de soins aux malades, des mourants.

En 1879, le concept des hospices a traversé la mer avec l'ouverture du **Lady's hospice** à Dublin (Irlande).

En 1905 s'ouvrait l'hospice Saint Joseph à l'Est de Londres, vers les années cinquante, c'est dans cet hospice qu'une jeune femme dont le nom est désormais très connu, le Docteur Cicely SAUNDERS, infirmière devenue médecin, codifie la prise en charge de la douleur à l'aide de morphine Les recherches entreprises par le Docteur SAUNDERS ont aidé à comprendre la souffrance des malades, leur angoisse physique personnelle, spirituelle et sociale ainsi que son effet sur la famille.

L'on n'insistera jamais assez sur l'importance de l'écoute qui apparaît clairement dans les paroles d'un malade: « **Quand je suis venu ici, vous m'avez écouté, et il m'a semblé que la douleur cessait en vous parlant** ». Ce sont donc les recherches faites par le Dr SAUNDERS qui servirent d'inspiration au "Whole person care" ou "s'occuper de la personne dans l'intégralité de ses besoins" tout en laissant à la famille du malade sa place irremplaçable auprès de lui.

Elisabeth KUBLER-ROSS étudie la psychologie de la personne en fin de vie; en 1967, ouverture du Saint Christopher Hospital.

Albatros voit le jour au Canada en 1980 dans la région de trois rivières dans le cœur et l'esprit de Soeur Pearl BERG, une religieuse catholique, Albatros, non pas en référence au poème de Baudelaire bien que la symbolique en soit très forte, mais à partir d'un texte du chanteur Félix Leclerc dans lequel il fait référence à la solitude du handicapé. La philosophie d'Albatros, c'est la main tendue d'un humain à un frère humain.

Expérience de Mère Thérèse aux Indes Les Sœurs de la Charité étaient allées chercher un mendiant, mourant, sur le trottoir de Calcutta. Au dispensaire, Mère Thérèse mit toute sa douceur et sa délicatesse pour le laver, nettoyer ses plaies, l'habiller avec des vêtements propres elle coucha sur un lit de toile.

Elle resta auprès de lui..., elle l'enveloppa de son regard, de sa tendresse. Très faiblement, le mourant lui dit; "J'ai toujours vécu comme un chien, mais, maintenant je vais mourir comme un prince Il est devenu Prince parce qu'il s'est senti aimé.

A l'Etranger

- Quelques dates, quelques nom qui font les Soins Palliatifs:

1879, l'ouverture du **Lady's hospice** à Dublin (Irlande).

1905, l'ouverture de l'hospice Saint Joseph à l'Est de Londres

Vers les années 60, Dame Cicely SAUNDERS, infirmière devenue médecin, participe aux mouvements des Hospices en Angleterre, en codifiant la prise en charge de la douleur par la morphine.

De son côté, Etisabeth KUBLER ROSS, étudie la psychologie de la personne en fin de vie.

1967, ouverture du Saint Christopher Hospital)

1977, Un service d'information fut créé à l'hospice Saint Christopher (Royaume Uni) qui permit de tisser des relations avec ceux qui s'impliquaient dans le soin palliatifs dans le monde entier. C'est ainsi que dans le répertoire des hospices et des services de soins palliatifs à l'étranger, on repère des services existants ou en cours de création dans environ soixante pays du monde.

1980, Albatros voit le jour au Canada

En France

1982, Le docteur Monique TRAVERNIER médecin réanimateur anesthésiste et Madame Françoise DISSARD, haut fonctionnaire, toutes deux passionner par l'expérience anglaise des soins palliatifs se donnent pour mission d'y sensibiliser l'opinion médicale et d'introduire auprès des équipes soignantes des bénévoles pour accompagner les grands malades et leurs proches.

- Les réalisations sont plus tardives.

1983 / 1985 Une équipe parisienne élabore la charte des soins palliatifs.(1984)

* Naissance de l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP fondatrice)

- 1986** l'ASP signe avec le Service de Santé des Armées une convention permettant d'y faire intervenir une équipe de bénévoles d'accompagnement.
- 1987** Ouverture de la première unité de soins palliatifs française à l'hôpital international de l'université de Pais, par le Dr ABIVEN qui met en place des équipes de bénévoles d'accompagnement.
 * Reconnaissance des soins palliatifs, circulaire relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale dans le système de santé.
 * Création A S P Lille
- 1988** Création A S P Toulouse Midi-Pyrénées,
 * puis A S P Toulon
- 1989** le 13 octobre création de la SFAP, les premiers statuts sont signés. « *Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs* ». Un slogan « *Accompagner et soigner ensemble* » Associations fondatrices : *Alliance, Jalmalv, Pierre Clément, Accompagner, Vieillir ensemble, Aspaljo, Omega, Dames du Calvaire, Asp,*)
 * 1^o journée de la SFAP: 50 participants
 * 1^o Diplôme Universitaire (DU) en Soins Palliatifs Paris XI et Paris XIII
- 1990**, Naît l'idée d'une union des ASP
 * En octobre, premier congrès Européen des associations de soins palliatifs à Paris. Le président de la république, François MITTERAND, ouvre ce congrès et situe les soins palliatifs dans un projet de société, la Duchesse de Kent participe à ces travaux.
- 1991**, le 19 avril, naissance officielle de l'A S P Tarn.
 * En juin, huit A S P régionales décident de se réunir pour former une union des ASP « UDASP créée officiellement 12 février 1992 aujourd'hui UNASP » (*Associations fondatrices : ASP Fondatrice Paris, ASP Midi-Pyrénées, ASP Lot, ASP Oméga-Lille Nord-Pas-de-Calais, ASP Essonne, ASP Tarn et Garonne, ASP Provence, ASP Var*)
 * Le code de la santé public reconnaît les soins palliatifs.
- 1992**, le ministère de la Santé a demandé au Dr DELBECQUE un rapport sur les Soins Palliatifs. Il en ressort que les unités de Soins Palliatifs doivent être des lieux de recherche et de formation. Il est souhaitable que les patients soient pris en charge là où ils le désirent, ce qui implique une adaptation des services et une formation du personnel. Les soins à domicile doivent être privilégiés.
 * en Institut de Formation en Soins Infirmier, début d'un enseignement en soins palliatifs.
- 1993** Rapport DELEECQUE, 88 propositions s'inscrivant dans la volonté de l'Etat de favoriser les changements des conditions de mourir et d'encourager la généralisation des soins palliatifs.
- 1994** Création UNASP (ex:udasp), (*Union Nationale des Associations pour le Développement des Soins Palliatifs*) qui regroupe aujourd'hui (2003) 57 associations.
 * 4^o Congrès de la S F A P plus de 1 000 participants
- 1995** La charte du patient hospitalisé lui reconnaît le droit d'accéder aux soins palliatifs.
 * L'enseignement des soins palliatifs et du traitement de la douleur devient obligatoire à la faculté de médecine.
- 1997** En Médecine: début d'un enseignement en soins palliatifs et encore dans peu de Facultés et ce 6 heures en 4^{eme} année.
- 1998** Premier plan triennal pour le développement des soins palliatifs. Objectif visé : une structure par département.
 * 6^o congrès national à Lyon, M. Bernard KOUCHNER, Ministre de la santé, évoque son projet de créer un congé d'accompagnement pour les proches des personnes malades en soins

palliatifs et un plan pour intensifier le développement des structures en soins palliatifs.

1999 Des lois imposent aux établissements hospitaliers la prise en charge de la douleur et «un congé parental» est envisagé pour l'accompagnement d'un proche.

* Le 9 juin, est voté une loi garantissant à tous l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

* D'autres associations très actives, Jalmav (jusqu'à la mort accompagner la vie), Albatros (Lyon), Alliance (Bordeaux), et d'autres sont réunis au sein de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).

Sur le plan départemental,

* l'ASP Tarn Castres-Mazamet.

* Lavalur vient de créer l'ASP du Vaurais..

* à Albi, L'ARESP (Association de Réflexion en Soins Palliatifs) existe depuis plusieurs années. Aujourd'hui, certains liens se créent, notre objectif est d'entreprendre des actions communes au niveau départementale.

2000 le 6 septembre entre : Albi, Lavalur, Castres Mazamet, un collectif est signé.

2001 Deuxième plan triennal. Il prévoit le développement des pratiques en réseaux.

2002 En mars les 53 ASP de l'UNASP avait 1400 accompagnant bénévoles en France et Outre Mer.

2003 1° Assises de l'accompagnement en multiplex télévisé entre Paris, Rennes, Toulouse, Strasbourg, sous le haut patronage de Monsieur Jacques CHIRAC, Président de la république. Plus de 2 000 personnes sur ces différents sites.

Les Unités de Soins Palliatifs doivent être des lieux de recherche et de formation. Mais il est souhaitable que les patients soient pris en charge là ou ils le désirent, ce qui implique une adaptation de services et une formation du personnel.

Par ailleurs, doivent être privilégiés les soins à domicile, puisque 75 % des personnes désireraient mourir chez elles et seulement 30 % le réalisent.

Il reste beaucoup à faire.

2005 Vote de la loi « LEONETTI » sur la fin de vie. Il ne s'agit pas de dépénaliser l'euthanasie qui restera toujours interdite, mais d'arrêter un traitement poursuivi avec une « obstination déraisonnable ». Cette loi permet aussi de renforcer d'une façon concrète le rôle essentiel que doivent jouer les Soins Palliatifs.

Deux objectifs essentiels sont poursuivis :

→Le renforcement des droits du malade

→La reconnaissance de droits spécifiques au malade en fin de vie