Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DU TRAVAIL,
DE L'EMPLOI
ET DE LA SANTÉ

Mesdames et Messieurs les parlementaires,
Madame la présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Anne Richard,
Madame le Professeur Véronique Trillet Lenoir
Madame le Professeur Marilène Filbert,
Mesdames et Messieurs,

Je suis particulièrement heureuse d'être parmi vous aujourd'hui, à l'occasion de ce 17ème Congrès de la SFAP qui est aussi cette année le 1er congrès francophone d'accompagnement et de soins palliatifs.
Heureuse également que ce congrès se déroule à Lyon, d'abord parce que c'est ma ville, comme vous le savez, mais aussi parce que Lyon et la région Rhône-Alpes ont été des pionnières dans le domaine des soins palliatifs.

Nous devons en effet nous souvenir que la Lyonnaise Jeanne Garnier, au 19ème siècle, fondatrice des Dames du Calvaire, a été à l'origine de la Maison Jeanne Garnier à Paris, qui est un modèle des soins palliatifs.
C'est également en 1980 que le 2ème centre de soins palliatifs de France a été créé, à Lyon, par Marylène Filbet, à qui je souhaite rendre aujourd'hui un hommage particulier, car elle fut aussi, pendant huit années, Présidente de la Société européenne de soins palliatifs.

Sur les 6 chaires de soins palliatifs qui ont été créees en France l'année dernière et cette année, une chaire lui a d'ailleurs été attribuée.
Je ne veux pas non plus manquer d'associer à cet hommage le Professeur Scherrer, figure éminente du monde médical grenoblois, qui est également l'un des pionniers des soins palliatifs en France et qui va participer à ce congrès.

Je voudrais tout d'abord remercier la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs pour son engagement depuis de si nombreuses années dans la diffusion de la culture palliative, mais aussi pour son action auprès des pouvoirs publics, et des professionnels de santé.

C'est largement grâce à vous, et aux liens que vous avez su tisser avec le ministère de la santé, que le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 a été élaboré. Votre dynamisme ne se dément pas, puisque vous continuez à avoir une présence très constructive, notamment au sein du Comité national de suivi du programme.

Le thème sous lequel vous avez choisi de placer ce Congrès, « la rencontre de nos diversités », témoigne de votre ouverture sur les évolutions des pratiques d'accompagnement, au service des personnes en fin de vie.
A l'heure de la mondialisation des pratiques de santé, et notamment du vieillissement des populations, je salue votre choix d'ouvrir votre réflexion aux expériences internationales, et sous la bannière de la solidarité francophone. Car la francophonie défend les valeurs d'humanisme à travers le monde et celles des droits de l'homme, qui incluent bien entendu le droit à la santé.

Les expériences qui seront présentées lors de ces journées vont constituer une occasion de questionner nos pratiques et nos organisations, et d'envisager les évolutions nécessaires des métiers au service des personnes en fin de vie.

L'année 2011, année des patients et de leurs droits, est justement l'occasion de rappeler les dispositions existantes concernant le droit à l'accompagnement de la fin de vie.
Celles-ci veillent à l'absence d'obstination déraisonnable, à la prise en compte de la volonté de la personne et de ses directives anticipées, et à l'identification d'une personne de confiance.

Mais la connaissance de ces droits et la diffusion de la démarche palliative reposent, nous le savons, sur la formation des professionnels de santé. C'est pourquoi la prise en charge des patients en fin de vie a été inscrite en 2012 comme axe de formation prioritaire pour les professionnels de la fonction publique hospitalière.Je me félicite que la SFAP s'emploie à rendre effective la garantie de ces droits en participant notamment à la formation des professionnels de santé et des bénévoles.

A ce titre, 1.4 millions d'euros ont ainsi été alloués chaque année par la CNAMTS à la SFAP, pour être redistribués aux associations oeuvrant pour la formation des bénévoles : en 2009, plus de 5 000 bénévoles formés accompagnaient des personnes en fin de vie pour assurer cette présence complémentaire à celle des soignants, qui témoigne de l'implication du corps social.

Le Programme national de développement des soins palliatifs fera l'objet non seulement d'une évaluation de ses résultats, mais aussi de son impact, au-delà du simple bilan des mesures mises en oeuvre. Je considère en effet qu'un tel programme ne peut avoir de sens que si les pratiques des professionnels de santé évoluent elles-aussi.

C'est précisément cette démarche que prône le programme de développement des soins palliatifs voulu par le Président de la République : une démarche d'évaluation exigeante, mais d'autant plus nécessaire que l'objectif est bien celui de l'évolution des pratiques et de la diffusion de la culture palliative. Et celle-ci va bien au-delà des professionnels de santé spécialisés.

Sensibiliser l'ensemble de nos concitoyens aux problématiques de la fin de vie est également une de mes priorités.
Je tiens d'ailleurs à souligner que nous sommes actuellement en train de travailler sur un arrêté qui permettra de créer un espace de réflexion éthique au niveau régional ou interrégional. Je sais d'ailleurs que de nombreuses personnes dans cette salle ont contribué à sa rédaction, et je les en remercie. Ces espaces éthiques contribueront, j'en suis sûre, à mieux sensibiliser le grand public à la question des soins palliatifs.

Dans mes responsabilités ministérielles au service des aînés et de la santé, je n'ai jamais cessé de m'investir sur ce sujet des soins palliatifs. Nous pouvons nous féliciter des avancées significatives que ceux-ci ont enregistrées. Elles n'auraient pas été possibles sans l'action quotidienne de l'ensemble des acteurs investis.

Le récent rapport du Pr Régis AUBRY, coordinateur du programme national de développement des soins palliatifs l'atteste. Il prend acte en effet du développement des dispositifs dans les

régions, mais également de la diversité des réponses apportées localement, pour tenir compte des spécificités locales.

Les Unités de Soins Palliatifs (USP), sont aujourd'hui présentes dans chacune des régions françaises et dans tous les C.H.U. Cette évolution très positive doit désormais s'accompagner du développement d'unités plus proches du domicile des patients.

On compte aujourd'hui 4800 lits identifiés de soins palliatifs, implantés dans des services de soins hospitaliers, soit 2000 de plus qu'au début du Programme. Au total, nous disposons aujourd'hui de près de 6 000 lits de soins palliatifs : ils ont triplé en 3 ans.

De même, les équipes mobiles de soins palliatifs ont connu un essor important au cours des trois dernières années. On en compte 353. Le rapport de Régis Aubry, qui permet une analyse fine de la situation réelle des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, contribue de manière essentielle à l'évaluation des avancées du programme mis en oeuvre par mon ministère.

En effet, la « démarche palliative » doit désormais véritablement entrer dans les pratiques médicales et paramédicales.
Des enseignements aux soins palliatifs ont été introduits au sein des dispositifs de formation initiale et continue. La création d'une filière universitaire de médecine palliative / médecine de la douleur s'est concrétisée par la nomination, dès 2010, de professeurs associés. De même, la formation des futurs médecins aux soins palliatifs et l'enseignement de l'éthique ont été renforcés dès l'entrée universitaire 2010.

Enfin, l'une des initiatives phare de ce plan est la création des équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques. En effet, on associe trop souvent la fin de vie au grand âge, alors qu'elle concerne aussi de jeunes malades.

Une société humaniste et intergénérationnelle se doit de prendre en compte cette exigence. Et

j'ai pu constater lors de ma visite vendredi dernier à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon (IHOP) combien l'équipe animée par Matthias SCHELL est garante de cette éthique.

Si les années 2008 et 2009 ont surtout été consacrées à la gouvernance du Programme et au lancement des mesures-phares dans le secteur hospitalier, 2010 a vu la poursuite de nos efforts pour corriger les disparités
territoriales en lits identifiés en soins palliatifs, dans les services de court et moyen séjour.

Les mesures mises en oeuvre en 2011 et 2012 devront, elles, viser en priorité l'acculturation à la démarche palliative des professionnels impliqués dans le secteur médico-social.
Que ce soit par l'intermédiaire des réseaux de santé en soins palliatifs ou par les équipes mobiles, il est important que les EHPAD et les établissements d'accueil pour personnes handicapées puissent avoir recours à des professionnels extérieurs, aptes à leur apporter une formation aux soins palliatifs mais également un soutien dans des situations parfois difficiles.

Il est également indispensable d'étendre cette dynamique aux acteurs du domicile.
Pour soutenir cet effort, l'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie permet de faciliter le maintien à domicile en offrant aux proches la possibilité de suspendre ou de réduire leur activité rofessionnelle pour accompagner les personnes malades.

Outre le soulagement physique qu'ils apportent, les soins palliatifs représentent, en effet, un accompagnement psychologique essentiel permettant de lutter contre les angoisses et les peurs liés à l'approche de la mort.
Et, comme me l'a rappelé le Docteur Mathias Schell, les soins palliatifs, ce n'est pas que du vent (que des mots): en effet, il s'agit d'une démarche essentielle pour la dignité humaine car elle vise à mettre l'humain, l'amour, l'attention à l'autre au coeur de votre action.

Si beaucoup d'étapes dans la diffusion de la culture des soins palliatifs ont été franchies, il faut rester vigilants et poursuivre nos efforts.
Pour conclure, je voudrais reprendre la formule qu'a utilisée le Président de la République en recevant le rapport de Régis Aubry : « une société démocratique s'honore lorsqu'elle répond

avec humanité et respect à la douleur et aux souffrances des plus vulnérables de ses membres. » Comme ministre en charge de la santé, je tenais à vous féliciter à nouveau de cet engagement au service des autres et de votre attention quotidienne à leurs souffrances.

Je vous remercie