



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Inspecteur de l'Action Sanitaire et sociale

Promotion 2002-2003

**Recueillir la parole de l'utilisateur
dans le cadre des soins de fin de vie
délivrés au domicile**

L'exemple de la région des Pays de la Loire

Simon CORCHUAN

Remerciements

Je tiens à adresser mes plus sincères remerciements à toutes les personnes qui ont accepté de me rencontrer :

- Madame Meissan, directrice de l'Hôpital A Domicile (HAD) de Nantes et de sa région ;
- Monsieur le docteur Bon, médecin coordonnateur à l'HAD de Nantes et de sa région ;
- Les surveillantes de soins, les infirmiers et infirmières de l'HAD de Nantes et de sa région ;
- Monsieur le docteur Yannick Dano, responsable du projet de réseau vendéen interdisciplinaire d'accompagnement et de soins palliatifs à domicile ;
- Monsieur le docteur Jean-François Pujol, président du conseil d'administration de l'association Althéa ;
- Monsieur Bernard Templier, président de Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie (JALMALV) Vendée ;
- Monsieur Jourdain, responsable de la Ligue contre le cancer de Vendée ;
- Monsieur Patrick De Monicault, directeur de AIDeS Vendée ;
- Madame Bernadette David, représentante de l'Aide à Domicile en Milieu Rural de Vendée.

Un merci tout particulier enfin à mon maître de stage, monsieur François Levent, chef du service Politique Régionale de Santé à la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) des Pays de la Loire, ainsi qu'à madame Annie Thobie, Inspectrice de l'Action Sanitaire et Sociale à la DRASS, référente en soins palliatifs auprès de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation des Pays de la Loire, pour la bienveillance qu'ils ont su témoigner à mon égard.

Sommaire

<u>INTRODUCTION</u>	1
<u>MÉTHODOLOGIE</u>	4
<u>1 DÉVELOPPER LES SOINS DE FIN DE VIE DÉLIVRÉS AU DOMICILE : UN OBJECTIF NOUVEAU PRENANT APPUI SUR LES RÉSEAUX</u>	8
<u>1.1 Historique des soins palliatifs</u>	8
1.1.1 <u>La naissance des soins palliatifs</u>	8
1.1.2 <u>La consécration des soins palliatifs en France</u>	9
1.1.3 <u>« Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel »</u>	11
<u>1.2 Les modalités de prise en charge des soins de fin de vie délivrés au domicile : l'affirmation du rôle des réseaux</u>	12
1.2.1 <u>Une prise en charge hors réseau souffrant d'un manque de coordination</u>	12
A) <u>L'isolement du médecin traitant, pivot de la prise en charge</u>	12
B) <u>Une prise en charge palliative difficile à assurer</u>	13
1.2.2 <u>L'hospitalisation à domicile, un mode de prise en charge très proche du réseau</u>	14
A) <u>Définition de l'hospitalisation à domicile</u>	14
B) <u>Un mode de prise en charge en plein développement</u>	15
C) <u>L'hospitalisation à domicile et les soins palliatifs</u>	16
1.2.3 <u>Le recours aux réseaux</u>	17
A) <u>Emergence et consécration des réseaux</u>	17
B) <u>Réseaux locaux de soins palliatifs et réseaux d'aide à la coordination des soins de fin de vie délivrés au domicile</u>	18
<u>1.3 La reconnaissance d'un nouvel acteur de la prise en charge : l'utilisateur</u>	19
1.3.1 <u>L'affirmation des droits de l'utilisateur</u>	19
1.3.2 <u>Le malade et son entourage, finalité première des soins de fin de vie délivrés au domicile</u>	21
<u>2 LA SITUATION DANS LES PAYS DE LA LOIRE : LA VOLONTÉ D'ASSOCIER L'USAGER CONFRONTÉE À LA PRATIQUE</u>	23
<u>2.1 La volonté partagée d'établir une coordination respectueuse des besoins de l'utilisateur</u>	23
2.1.1 <u>L'HAD de Nantes et de sa région : l'expérience positive d'une coordination destinée à satisfaire les besoins de l'utilisateur</u>	23

A)	<u>L'HAD de Nantes et les soins de fin de vie délivrés au domicile</u>	23
a)	<u>Coordonner les interventions d'une équipe pluridisciplinaire</u>	23
b)	<u>Les soins palliatifs : une part importante de l'activité de l'HAD de Nantes</u>	24
B)	<u>La constitution d'un savoir-faire en matière de recueil de la parole de l'utilisateur</u>	25
a)	<u>L'évaluation des besoins de l'utilisateur</u>	25
b)	<u>Le traitement de l'évaluation</u>	26
2.1.2 L'émergence de réseaux d'aide à la coordination soucieux d'associer l'utilisateur à la prise en charge (exemple du réseau vendéen Althéa)		27
A)	<u>L'utilisateur au centre du projet de réseau</u>	27
a)	<u>Historique du projet</u>	27
b)	<u>Les objectifs du projet et la place importante qu'il fait à l'utilisateur</u>	29
c)	<u>Le fonctionnement du réseau</u>	30
B)	<u>Des membres du réseau diversement impliqués</u>	30
a)	<u>La forte implication de l'ADMR de Vendée</u>	31
b)	<u>JALMALV Vendée, association incontournable dans le domaine de l'écoute des usagers</u>	31
c)	<u>Des associations d'utilisateurs peu mobilisées</u>	33
	<u>La Ligue contre le cancer de Vendée</u>	33
	<u>AIDeS Vendée</u>	34
d)	<u>Des EHPAD en marge du réseau</u>	35
e)	<u>L'indispensable participation des soignants</u>	35
2.1.3 La politique des financeurs : soutenir la création de réseaux et améliorer la qualité de la prise en charge		36
A)	<u>Les grands axes de la politique de l'ARH et de l'URCAM</u>	36
a)	<u>Quatre principes fondamentaux</u>	36
b)	<u>Les soins palliatifs à domicile</u>	36
c)	<u>Etat des lieux</u>	37
B)	<u>Un soutien financier important</u>	38
C)	<u>Le rôle de l'IASS : être un catalyseur</u>	40
a)	<u>Apporter une aide aux projets tout en veillant au respect de critères de qualité</u>	40
b)	<u>Importance et difficultés du rôle d'animateur</u>	40
2.2 Des outils de recueil de la parole de l'utilisateur perfectibles		41
2.2.1 Une évaluation pragmatique des besoins de l'utilisateur		41
A)	<u>L'évaluation médicale : l'objectivité d'un point de vue unique</u>	42
B)	<u>Le questionnaire, outil efficace ?</u>	42
C)	<u>Le dossier de soins, un outil encore en construction</u>	43
D)	<u>Un temps d'évaluation difficile à exploiter : l'écoute</u>	43
E)	<u>Le rôle des rencontres de coordination</u>	44
2.2.2 Une participation de l'utilisateur encore à définir		44
A)	<u>Dans les réunions d'inclusion</u>	44
B)	<u>Dans les groupes de réflexion : un utilisateur convié, mais absent</u>	45

C) Dans les conseils d'administration	45
D) Le témoignage d'usagers à la journée régionale des soins palliatifs	45
2.2.3 Synthèse	46
<u>3 AMÉLIORER LE RECUEIL ET L'EXPLOITATION DE LA PAROLE DE L'USAGER (PROPOSITIONS)</u>	48
<u>3.1 Affirmer trois principes fondamentaux</u>	48
3.1.1 Que le malade ait le libre choix de sa prise en charge	48
3.1.2 Que tous les acteurs participent à la définition des besoins de l'utilisateur	49
3.1.3 Que tous les acteurs participent à l'évaluation de la satisfaction de ces besoins	49
<u>3.2 Optimiser la politique et les outils déjà mis en place</u>	50
3.2.1 Engager un travail de formation des équipes	50
3.2.2 Favoriser la création de réseaux et/ou d'HAD et les valoriser	50
3.2.3 Elaborer un référentiel spécifique aux soins de fin de vie délivrés au domicile	51
3.2.4 Développer l'autoévaluation et assurer la gestion de l'évaluation	51
3.2.5 Faire émerger les besoins des usagers	52
3.2.6 Communiquer sur la possibilité d'adresser des plaintes	53
3.2.7 Mobiliser les associations d'usagers	53
<u>CONCLUSION</u>	54
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	57
<u>LISTE DES ANNEXES</u>	62

Liste des sigles utilisés

ADMR	Aide à Domicile en Milieu Rural
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ASP	Association pour le développement des Soins Palliatifs
HAD	Hôpital A Domicile
CAC	Cellule d'Aide à la Coordination
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
CREDES	Centre de Recherche, d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes et de l'Evaluation des Statistiques
DGS	Direction Générale de la Santé
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DU	Diplôme Universitaire
EHPAD	Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes
ENSP	Ecole Nationale de la Santé Publique
ETP	Equivalent Temps Plein
FAQSV	Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville
FNEHAD	Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile
IASS	Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
JALMALV	Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie
RASP	Réseau Angevin de Soins Palliatifs
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSIAD	Services de Soins Infirmiers A Domicile
UDAF	Union Départementale des Associations Familiales
URCAM	Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

INTRODUCTION

« Mourir est un phénomène normal de la vie »¹. Il pourrait paraître étonnant au lecteur non averti de voir une encyclopédie de santé publique préciser, en son article consacré aux soins palliatifs, une telle « évidence » (la mort n'est-elle pas l'élément le plus fondateur de la condition humaine ?). Pourtant, dans une société qui s'interdit « le trouble de l'émotion trop forte, insoutenable, causée par la laideur de l'agonie et la simple présence de la mort en pleine vie heureuse »², l'affirmation sonne comme un rappel, nécessaire, du caractère mortel de l'homme, de la normalité de la vieillesse, des limites de la médecine, du respect de la dignité auquel tout mourant a droit. En elle réside l'essence de la philosophie des soins palliatifs, véritable révolution qui a conduit la société à repenser son rapport à la mort et à la vieillesse.

Depuis le 9 juin 1999, la loi vise « à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ». Le refus de la mort, notamment médical, a paradoxalement conduit à l'émergence, puis à la consécration, d'une philosophie des soins palliatifs. Née en 1967 des travaux de Cicely Saunders à l'hospice Saint Christopher de Londres, celle-ci s'intéresse à la personne en fin de vie dans sa globalité. Le patient au seuil de la mort a des besoins médicaux ; il a aussi des besoins affectifs, religieux, sociaux, d'une égale importance. La loi du 9 juin 1999 définit, en son article L 1^{er} B, les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution où à domicile [qui] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »³. « Ceux qui dispensent les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ils cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort [Les soins palliatifs s'opposent naturellement à l'euthanasie]. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil »⁴. Ainsi peuvent être résumés les principes

¹ COUVREUR C. Les soins palliatifs. In *Encyclopédie de santé publique*. Paris : MEDSI/Mc Graw-Hill, 1989. P. 22.

² ARIES P. *Essais sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jours*. Paris : Le Seuil, 1975. P. 80.

³ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, article L 1^{er} B.

⁴ MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. *Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005*. P. 6.

fondamentaux de la philosophie des soins palliatifs. Dans cette étude, il sera fait mention indifféremment de soins palliatifs et de soins de fin de vie, le terme soin étant entendu dans son acception la plus large⁵.

Par définition, les soins palliatifs ont le souci de l'usager. Comme la loi n° 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ils font de celui-ci un acteur à part entière de la prise en charge. Ils invitent les institutions à promouvoir des relations beaucoup plus participatives, et à tenir compte, dans la mesure du possible, du point de vue de l'intéressé. Or, cette mesure du possible se heurte, en matière de soins de fin de vie, à l'état de santé du patient, aux difficultés que celui-ci éprouve lorsqu'il s'agit d'exprimer ses besoins. Un médium est donc nécessaire. Bien souvent, la parole de la personne en fin de vie sera relayée par ses soignants, et/ou par sa famille, ce qui induit des biais. Il est important à noter que l'usager, cette « personne qui utilise un service public »⁶, n'est pas seulement le patient ; c'est également son entourage, famille et proches.

La difficulté révèle toute son ampleur dans le domaine des soins de fin de vie délivrés au domicile (le domicile étant défini par le lieu de vie habituel, et incluant de ce fait les maisons de retraite), puisqu'ils répondent à un désir très fort de l'usager : mourir chez soi. « 70% des français affirment vouloir mourir chez eux, 75% meurent à l'hôpital »⁷. Une tendance que s'efforce d'enrayer le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. Le maintien au domicile demeure paradoxalement une étape difficile à franchir, pour la personne en fin de vie (qui redoute l'isolement tout en désirant ne pas être une charge pour ses proches) comme pour sa famille (qui craint elle pour la sécurité du mourant, et refuse parfois de l'accompagner, renonçant devant la lourdeur de l'investissement affectif, psychologique, physique et financier).

L'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale (IASS) est appelé à jouer un rôle primordial dans la mise en œuvre de ce programme : garantir à l'usager des soins de fin de vie délivrés au domicile que sa parole sera respectée, pour une meilleure adéquation de l'offre de soins aux besoins de la population. Au cœur de la prise en charge (lorsqu'il travaille pour l'ARH,

⁵ A titre indicatif, Le Robert donne la définition suivante du verbe soigner : « S'occuper du bien-être et du contentement de quelqu'un ».

⁶ « Usager ». *Le Robert*.

⁷ MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. *Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005*. P. 3.

Agence Régionale de l'Hospitalisation), puisqu'il définit, anime, oriente, conseille, finance et contrôle, il est l'un des professionnels les mieux placés pour assurer la qualité de celle-ci et développer les instruments de recueil de la parole de l'utilisateur les plus performants.

La région des Pays de la Loire constitue, pour cette étude, un matériau d'une extrême richesse, puisque les soins palliatifs à domicile ont été inscrits dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) des Pays de la Loire dès 1999, et que des soins coordonnés à domicile sont opérationnels sur les secteurs de Saint-Nazaire et Angers, et le seront bientôt dans le département de la Vendée et le Saumurois.

A la présentation des grandes lignes de l'évolution des soins de fin de vie délivrés au domicile (1) succédera l'analyse, toujours rapportée aux besoins de l'utilisateur, de la prise en charge telle qu'elle existe dans les Pays de la Loire (2) ; des propositions seront ensuite émises, destinées à donner, effectivement, la parole à l'utilisateur (3).

METHODOLOGIE

L'idée de ce mémoire est apparue suite au triple constat suivant :

- La prise en charge de la fin de vie au domicile est en plein développement (portée par le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005) ;
- La place de l'utilisateur, au cœur du système de santé, a été récemment réaffirmée par la loi du 4 mars 2002 ;
- La communication avec la personne en fin de vie est, du fait de l'état de cette dernière et de la proximité de la mort, rendue difficile⁸.

Stagiaire à la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) des Pays de la Loire, j'ai eu plusieurs fois l'occasion d'observer l'implication de madame Annie Thobie, IASS au service Politique Régionale de Santé de la DRASS, référente en soins palliatifs auprès de l'ARH, ainsi que sa volonté affichée de toujours se référer, dans son action, aux besoins de l'utilisateur. Le thème de mon étude (l'utilisateur et les soins de fin de vie délivrés au domicile) s'est imposé naturellement, tant il était en prise avec des évolutions majeures de notre système de santé : le développement des soins palliatifs, l'affirmation des droits de l'utilisateur, la consécration des réseaux. La compétence de la référente en soins palliatifs, ainsi que la reconnaissance dont elle fait l'objet de la part des acteurs régionaux de la fin de vie, m'ont assuré de la pertinence d'un tel projet par rapport aux missions de l'IASS :

- Sur son rôle dans la mise en place d'un réseau (qui résume à elle seule l'étendue des missions de l'IASS : définir, animer, orienter, conseiller, financer, contrôler, évaluer) ;
- Sur sa capacité à mobiliser des acteurs très différents (médecins, associations, usagers...) et à leur faire partager une même vision de la prise en charge ;
- Sur les spécificités du travail de l'IASS au sein de l'ARH et les relations entretenues avec une institution partenaire, l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM) ;
- Sur les moyens que celui-ci peut employer pour que soit respectée la parole de l'utilisateur (l'un des principes fondateurs de la philosophie des soins palliatifs, généralisable à l'ensemble des interventions sanitaires et sociales).

⁸ KUBLER-ROSS E. *Accueillir la mort*. Paris : Pocket, 2002. Pp. 14-25.

Ce travail entendait répondre à la question suivante : quelle place pour l'utilisateur des soins de fin de vie délivrés au domicile dans la région des Pays de la Loire ? Trois hypothèses ont au départ été formulées :

- 1) L'utilisateur est insuffisamment associé à la prise en charge des soins de fin de vie délivrés au domicile parce que les acteurs ne veulent pas l'associer ;
- 2) L'utilisateur est insuffisamment associé à la prise en charge des soins de fin de vie délivrés au domicile parce que les instruments de recueil de sa parole demeurent peu développés ;
- 3) La participation active des associations d'utilisateurs aux réseaux favorise la définition des besoins de l'utilisateur et leur satisfaction.

Afin de vérifier ces hypothèses, un travail de documentation préalable s'est avéré nécessaire. Ont dans un premier temps été consultés :

- Les lois, décrets, circulaires, programmes et chartes relatifs aux soins palliatifs, à l'hospitalisation à domicile et aux réseaux ;
- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ainsi que les commentaires auxquels elle a donné lieu ;
- Les sites Internet des différentes associations concernées par le soin de fin de vie délivré au domicile ;
- Le guide pratique et le rapport d'activité de l'Hôpital A Domicile (HAD) de Nantes et de sa région ;
- Le projet de réseau vendéen interdisciplinaire de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile ;
- Les documents de référence élaborés par l'ARH dans la région des Pays de la Loire depuis 1998 ;
- D'une manière générale, tous les articles ayant trait à un ou plusieurs des sujets énumérés ci-dessus.

Plusieurs entretiens ont également été menés, centrés autour de deux expériences de prise en charge au domicile des soins de fin de vie : l'HAD de Nantes et de sa région et le projet de réseau vendéen interdisciplinaire de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile (Althéa). Un stage d'une semaine à l'HAD de Nantes m'a permis d'en observer l'organisation et d'interroger :

- Madame Meissan, directrice de l'établissement ;
- Monsieur le docteur Bon, médecin coordonnateur ;
- Les surveillantes de soins ;

- Les infirmiers et infirmières de l'HAD.

Les principaux membres du réseau Althéa ont pu être rencontrés :

- Monsieur le docteur Yannick Dano, responsable du projet ;
- Monsieur le docteur Jean-François Pujol, président de son conseil d'administration ;
- Monsieur Bernard Templier, président de JALMALV (Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie) Vendée ;
- Monsieur Jourdain, responsable de la Ligue contre le cancer de Vendée ;
- Monsieur Patrick De Monicault, directeur de AIDeS Vendée ;
- Madame Bernadette David, représentante de l'ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) de Vendée.

Il m'a en outre été donné d'assister à la présentation du projet de réseau vendéen à ses financeurs, à savoir l'ARH et l'URCAM des Pays de la Loire.

Une relation régulière a été entretenue avec madame Annie Thobie, référente en soins palliatifs auprès de l'ARH des Pays de la Loire. Enfin, grâce à la troisième journée régionale « soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie », j'ai pu découvrir les grands axes de la politique de l'ARH et de l'URCAM dans les Pays de la Loire⁹.

Ces entretiens, d'une durée de une à deux heures, ont été intégralement pris en note. Ils ont eu lieu à Nantes et à La Roche sur Yon, en Vendée. Les questions, semi-directives, s'inscrivaient dans une grille d'entretien standard (reprenant les hypothèses formulées), agrémentée d'une ou plusieurs questions élaborées en fonction de la personne interrogée¹⁰. Les résultats de chaque entretien ont ensuite été recentrés sur le sujet du mémoire, puis analysés.

La principale limite de ce travail réside dans le fait que l'utilisateur n'a pas été directement rencontré. Une telle rencontre, dans un premier temps envisagée, a été écartée : l'objet de ce mémoire n'est pas l'analyse des besoins de l'utilisateur, mais bien celle des instruments destinés à recueillir sa parole. En outre, cette étude, effectuée dans la région des Pays de la Loire, aurait pu être complétée par l'analyse d'autres expériences qui ont eu lieu dans la région, dans d'autres régions, ou même dans d'autres pays européens. Ces recherches complémentaires ont été, faute de temps, très difficiles à réaliser.

⁹ Cf. annexe 2 « Programme de la 3^{ème} journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie ».

¹⁰ Cf. annexe 1 « Grille d'entretien standard ».

Ces investigations ont conduit à l'infirmité de la première hypothèse : il existe, dans la région des Pays de la Loire, une volonté réelle de la part des acteurs du soin de fin de vie délivré au domicile d'associer l'utilisateur. La deuxième (l'utilisateur est insuffisamment associé à la prise en charge des soins de fin de vie délivrés au domicile parce que les instruments de recueil de sa parole demeurent peu développés) s'est trouvée en revanche confirmée. Quant à la troisième, il est impossible d'y apporter une réponse définitive, faute de participation véritablement active des associations d'utilisateurs à l'HAD de Nantes ou au réseau Althéa.

1 DEVELOPPER LES SOINS DE FIN DE VIE DELIVRES AU DOMICILE : UN OBJECTIF NOUVEAU PRENANT APPUI SUR LES RESEAUX

Le soin de fin de vie délivré au domicile est l'héritier d'une longue évolution qui a conduit à la reconnaissance des soins palliatifs par la France (1.1). La coordination apparaissant en la matière une nécessité, le mouvement s'inscrit aujourd'hui dans une double perspective, qui consacre d'une part les réseaux comme forme d'intervention privilégiée (1.2), et d'autre part un nouvel acteur de la prise en charge, l'usager (1.3).

1.1 Historique des soins palliatifs

Née en Grande-Bretagne et au Canada, la philosophie des soins palliatifs a gagné la France, où elle est devenue, depuis 1986, un axe fort de la politique du gouvernement en matière de santé. Dans cette politique, le développement des soins de fin de vie délivrés au domicile constitue désormais un objectif majeur.

1.1.1 La naissance des soins palliatifs

Historiquement, il est possible de faire remonter l'apparition de soins spécifiquement consacrés à la fin de vie au 19^{ème} siècle. En 1842, Jeanne Garnier fonde à Lyon « les œuvres des dames du calvaire », hospices dédiés aux mourants et destinés à accueillir des malades incurables. Mais c'est surtout en Grande-Bretagne, avec le « mouvement des hospices », ensemble d'établissements privés prenant en charge les mourants cancéreux rejetés par les hôpitaux, que les soins de fin de vie prennent un essor décisif. Ceux-ci s'inscrivent alors dans un contexte caritatif, marqué très fortement par l'idéologie chrétienne.

Un demi-siècle plus tard vont être définis les grands principes de ce qui n'est pas encore une philosophie des soins palliatifs. En 1967, le docteur Cicely Saunders ouvre, à Londres, l'hospice Saint Christopher. Dans ce petit hôpital, qui accueille des patients cancéreux en phase terminale, elle met au point des protocoles antalgiques (définissant l'utilisation de morphiniques par voie orale), énonce le concept de souffrance totale, préconise le recours à des équipes pluridisciplinaires (associant professionnels de santé, bénévoles et agents du culte, et intervenant auprès du patient et de ses proches) et le soutien psychologique pour les malades comme pour les soignants. « La souffrance terminale doit être abordée comme

une maladie en soi, susceptible de répondre à un traitement rationnel » (Cicely Saunders)¹¹. La médecine palliative est l'affaire de professionnels compétents, ayant reçu une formation spécifique.

Avec Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre américaine, les soins de fin de vie vont perdre leur caractère caritatif et entrer dans une approche plus psychologique. La publication, en 1969, du livre de son séminaire « On death and dying », qui décrit les « stades du mourir » (le malade en fin de vie, pour « mourir en paix », doit traverser différentes phases : la négation de la mort, la confrontation avec la réalité, le « marchandage » avec Dieu, la dépression et enfin l'acceptation de la mort), met l'accent sur la participation active du patient et sur la nécessité de considérer celui-ci comme une personne vivante évoluant intérieurement par la parole¹².

C'est en 1974 qu'apparaît le terme de « soins palliatifs » (le mot hospice ayant une connotation par trop péjorative), lorsque le professeur Balfour Mount, chirurgien au Royal Victoria Hospital de Montréal (formé à l'hospice Saint Christopher), crée la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire. Avec cette première chaire de soins palliatifs, les soins de fin de vie sont en mesure d'assurer l'un de leurs aspects les plus essentiels : la formation.

A partir de ses ancrages anglais et canadien, la philosophie des soins palliatifs va gagner progressivement d'autres pays, et parmi eux la France.

1.1.2 La consécration des soins palliatifs en France

Les soins palliatifs vont se développer en France, avec une spécificité majeure : dans ce pays, ils concernent l'ensemble des mourants.

L'évolution française est fortement liée à l'émergence, dans les années 1980, d'un mouvement associatif puissant, luttant contre la douleur, le déni social de la mort, le paternalisme médical, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Trois associations s'avèrent incontournables : l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP), la

¹¹ MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. *Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005*. P. 7.

¹² KUBLER-ROSS E. *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fides, 1975. 158 p.

fédération JALMALV et la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Il ne faut pas sous-estimer pour autant l'importance d'initiatives hospitalières ponctuelles, et de médecins qui osent prescrire de la morphine.

Ce militantisme va aboutir à une première consécration, avec la circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, la célèbre « circulaire Laroque ». Celle-ci officialise en effet les soins palliatifs en initiant la création d'unités de soins palliatifs dans les hôpitaux (la première unité française a été ouverte, en 1987, à l'hôpital de la Cité Universitaire à Paris, par le docteur Abiven), et en donnant la priorité à des équipes mobiles (qui interviennent directement dans les services où sont soignées des personnes en fin de vie, et constituent un outil précieux dans la diffusion à tous les soignants des pratiques et de la philosophie des soins palliatifs).

En 1999, Bernard Kouchner, alors secrétaire d'Etat à la Santé, lance le premier plan triennal de développement des soins palliatifs. Ses objectifs principaux sont :

- Créer et diffuser une culture des soins palliatifs chez les professionnels de santé et dans la société ;
- Améliorer la capacité de prise en charge des soins de fin de vie.

Entre la fin de l'année 1998 et mai 2001, la France passe de 84 à 265 équipes mobiles, de 675 à 1040 lits de soins palliatifs, de 18 à 30 réseaux¹³.

Le premier plan a bénéficié de l'arrivée de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, votée à l'unanimité par les deux assemblées. C'est la reconnaissance des soins palliatifs par le législateur. Les avancées principales que celle-ci permet sont les suivantes :

- Elle consacre le droit d'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne dont l'état le requiert ;
- Elle définit les soins palliatifs (« soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution où à domicile [qui] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »¹⁴) ainsi que les lieux où ils peuvent être pratiqués ;
- Elle rend nécessaire l'inscription des soins palliatifs dans les SROS ;

¹³ MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. *Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005*. P. 11.

¹⁴ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, article L 1^{er} B.

- Elle oblige tous les établissements publics et privés à développer une réponse en matière de soins palliatifs et de lutte contre la douleur ;
- Elle souligne la mission de formation des Centres Hospitalo-Universitaires (CHU) ;
- Elle annonce des conditions particulières de rémunération des professionnels de santé libéraux délivrant des soins palliatifs au domicile ;
- Elle reconnaît le rôle des bénévoles d'accompagnement, formés et appartenant à des associations conventionnées avec les établissements ;
- Elle affirme le droit pour les proches de bénéficier d'un congé d'accompagnement (de trois mois, non rémunéré) ou d'une réduction d'activité pour accompagner une personne en fin de vie¹⁵.

1.1.3 « Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel »

Depuis 2002, et jusqu'en 2005, la France est engagée dans un second programme national de développement des soins palliatifs, porté également par Bernard Kouchner, ancien ministre délégué à la Santé. Ce programme repose sur trois axes :

1. « Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel » ;
2. « Poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé » ;
3. « Sensibiliser et informer l'ensemble du corps social ».

Les soins de fin de vie délivrés au domicile deviennent donc une priorité. Le programme prévoit notamment en son axe 1 :

- En matière de formation, des cours spécifiquement consacrés aux soins palliatifs à domicile dans le cadre du module douleur/soins palliatifs/accompagnement du deuxième cycle des études de médecine ;
- Les conditions particulières de rémunération des professionnels de santé libéraux qui délivrent des soins palliatifs à domicile ;
- La poursuite du développement de l'hospitalisation à domicile et, en son sein, des soins palliatifs (25% des lits supprimés suite aux opérations de reconstitution serviront à la création de places d'hospitalisation à domicile ; des lits seront identifiés « soins palliatifs », pour un ajustement optimal des moyens ; l'hospitalisation à

¹⁵ MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. *Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005*. P. 9.

domicile fera obligatoirement l'objet d'un volet dans les SROS de troisième génération) ;

- La poursuite de la mise en place de réseaux de soins palliatifs (20 nouveaux réseaux seront financés en 2002, pour un coût de 6,1 millions d'euros) ;
- Le développement de l'accompagnement à domicile par les bénévoles¹⁶.

Les soins palliatifs disposent aujourd'hui, en France, d'une assise juridique solide (la loi du 9 juin 1999) et d'un soutien gouvernemental important, dont témoignent les deux programmes successifs. Le dernier d'entre eux met l'accent sur les soins de fin de vie délivrés au domicile, dont le développement repose en grande partie sur la mise en place de réseaux.

1.2 Les modalités de prise en charge des soins de fin de vie délivrés au domicile : l'affirmation du rôle des réseaux

La prise en charge en dehors de tout réseau ne permettant au mieux qu'une coordination informelle, une prise en charge en réseau de la fin de vie au domicile s'affirme peu à peu, dans des modalités assez diverses. Hospitalisation à domicile, réseaux d'aide à la coordination des soins de fin de vie délivrés au domicile, réseaux locaux de soins palliatifs : toutes s'orientent aujourd'hui vers plus de travail en réseau.

1.2.1 Une prise en charge hors réseau souffrant d'un manque de coordination

Une multitude d'acteurs interviennent dans la prise en charge d'une personne en fin de vie à son domicile : des professionnels de santé libéraux (médecin généraliste, bien sûr, mais aussi médecins spécialistes, infirmières, kinésithérapeutes), les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) et les associations d'aide à domicile. Cette prise en charge, très pragmatique, ne satisfait que difficilement aux exigences du soin palliatif, faute de coordination formalisée.

A) L'isolement du médecin traitant, pivot de la prise en charge

Le médecin traitant est le véritable pivot de la prise en charge de la fin de vie au domicile. C'est à lui que le patient, souvent par l'intermédiaire de sa famille, formule sa demande (ce de plus en plus fréquemment).

Le médecin traitant est pourtant étonnamment isolé. D'abord parce qu'il n'a que rarement reçu une formation en soins palliatifs. Ensuite parce qu'il ne sait pas toujours ce qu'implique

¹⁶ Ibid. Pp. 14-18.

la prise en charge d'une fin de vie au domicile. Les questions suivantes se posent alors à lui :

- Le domicile du patient est-il adapté à une prise en charge de la fin de vie ?
- Tous les soins que requiert l'état de la personne peuvent-ils y être effectués ?
- Le malade et son entourage sont-ils suffisamment prêts à s'investir dans la prise en charge ?

Autant de questions auxquelles il n'est pas en mesure, seul, d'apporter de réponse.

Son rôle de pivot de la prise en charge est pourtant certain. Le médecin traitant oriente le patient vers les médecins spécialistes, prescrit les traitements qui seront prodigués par les infirmières ainsi que les séances de kinésithérapie. Il est également le référent de l'usager, celui qui l'informe sur l'usage des pompes à morphine, sur la possibilité d'avoir recours à des aides à domicile... Son isolement est grandement préjudiciable à la qualité des soins assurés au domicile.

C'est ce que révèle une enquête réalisée en mars 2001 auprès des médecins généralistes de Vendée par l'Ordre des Médecins. 95% d'entre eux appelaient de leurs vœux le soutien d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. L'un des principaux motifs invoqués était l'aide à la décision médicale que cette équipe pourrait apporter. 88% souhaitaient recevoir une formation ou une sensibilisation aux soins palliatifs. Les soins palliatifs à domicile demeuraient pour les médecins généralistes vendéens un « exercice délicat et éprouvant », pour lequel ils étaient parfois « désarmés » (notamment en matière de traitement de la douleur). Dans cette enquête, ils faisaient également état de leur « solitude » et de la « pression des familles ». Le désarroi des familles et les aspects psychologiques de l'accompagnement leur apparaissaient comme les dimensions les plus difficiles à prendre en compte¹⁷.

B) Une prise en charge palliative difficile à assurer

Toutes les conditions pour un maintien de la personne en fin de vie à son domicile sont aujourd'hui réunies :

- Les professionnels de santé et les usagers savent s'impliquer ;
- Les SSIAD sont parfaitement opérationnels sur le secteur des soins simples (ils couvrent environ 50 000 personnes sur l'ensemble du territoire) ;

¹⁷ ORDRE DES MEDECINS DE VENDEE. « Enquête sur les soins palliatifs auprès des médecins généralistes de Vendée ». *Bulletin de l'Ordre des Médecins de Vendée*, Juin 2001.

- Les associations d'aide à domicile sont très présentes (l'ADMR offre ses services dans 34 000 communes)¹⁸ ;
- La majorité des soins peuvent être assurés au domicile ;
- Des dispositifs comme la télé-alarme ou le portage des repas garantissent un bien-être et une sécurité minimums.

Les soins palliatifs se définissent comme des soins continus. Or, c'est précisément la continuité des soins qui est compromise dans cette prise en charge. Si les SSIAD proposent leurs services 24 heures sur 24, il n'en va pas de même pour les médecins spécialistes. De même, une prise en charge globale est possible, mais l'absence de coordination entre les acteurs la rend précaire. En raison de ces nombreuses difficultés, c'est bien souvent à l'hôpital que le patient passera ses derniers jours.

Le médecin traitant a besoin de l'aide d'une équipe spécialisée. La prise en charge doit être globale et continue. D'où l'intérêt d'une prise en charge en réseau.

1.2.2 L'hospitalisation à domicile, un mode de prise en charge très proche du réseau

L'hospitalisation à domicile est, de fait, l'un des premiers réseaux reconnus par la loi. Ce mode de prise en charge, aujourd'hui en plein essor, s'interroge fortement sur sa relation, certaine mais pas exclusive, au soin palliatif.

A) Définition de l'hospitalisation à domicile

La loi hospitalière du 31 décembre 1970 a consacré un mode alternatif de prise en charge du malade, l'hospitalisation à domicile. Le décret du 2 octobre 1992 relatif à l'hospitalisation à domicile la définit en ces termes : « Les structures dites d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et nécessairement coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes. Chaque structure d'hospitalisation à domicile intervient dans une aire géographique précisée par l'autorisation prévue à l'article »¹⁹.

¹⁸ Site Internet de l'Aide à Domicile en Milieu Rural (<http://www.admr.org>).

¹⁹ Décret n° 92-1101 du 2 octobre 1992 relatif à l'hospitalisation à domicile.

Plus qu'une alternative, l'hospitalisation à domicile est le chaînon manquant entre l'hôpital de court séjour, les SSIAD et la médecine de ville. Tous ont intérêt à l'hospitalisation à domicile : le patient et sa famille, le médecin, les pouvoirs publics. Elle permet la prise en charge « dans le cadre naturel du patient, dans le respect de ses rythmes propres, en maintenant ainsi vie de famille et moindre déracinement social »²⁰. Tout est techniquement possible en hospitalisation à domicile, y compris les soins lourds : il n'y a aucune perte de chance pour le patient. Un malade suivi en hospitalisation à domicile revient enfin moins cher à la collectivité qu'un malade en court séjour.

B) Un mode de prise en charge en plein développement

L'hospitalisation à domicile de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris a été créée en 1957. De cette date au début des années 1990, l'hospitalisation à domicile s'est peu développée. En 1991, on recensait 3 500 places, dont la moitié en région parisienne. Confrontés à l'augmentation des prises en charge liées au VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine), les autorités sanitaires ont favorisé le développement de l'hospitalisation à domicile. En dix ans, la France est passée de 34 à 82 services d'hospitalisation à domicile (pour leur majorité des petites structures) et de 3 500 à 4 037 places installées pour 4 462 autorisées. Le mouvement s'est accéléré de manière significative ces dernières années : 60 places ont été créées en 2000, 300 en 2001, 1000 en 2002. Le gouvernement Jospin a fixé comme objectif le doublement des places d'ici 2004 (soit 8 000 places d'hospitalisation à domicile au 1er janvier 2004).

Le nombre de places reste faible cependant. Toutes les structures d'hospitalisation à domicile sont installées dans des agglomérations, dont la moitié en région parisienne. 39 départements n'ont toujours aucune place d'hospitalisation à domicile. Les régions Bretagne, Centre et Corse sont parmi les plus mal loties²¹.

Des freins au développement de l'hospitalisation à domicile subsistent. Soumises aux règles de fonctionnement hospitalier, ces structures sont difficiles à gérer en terme d'organisation. Néanmoins, un obstacle considérable vient d'être levé par la loi du 4 mars 2002, qui permet au directeur de l'ARH de déroger au taux de change des lits. Auparavant, la création de places d'hospitalisation à domicile se faisait par la suppression de lits de médecine, d'obstétrique ou de soins de suite et de réadaptation, selon le ratio d'une place

²⁰ GOMAS J.-M. *Soigner à domicile des malades en fin de vie*. Editions Du Cerf, 1993.

²¹ RAIKOVIC M. « L'HAD, un réseau de réseaux ». *Décision santé*, Mars 2002, n° 183, pp. 15-21.

d'hospitalisation à domicile pour la fermeture de deux lits (excédent de moyens supérieur à 25% des besoins théoriques de la zone sanitaire), ou d'une place pour la fermeture d'un lit (excédent inférieur à 25%). Les hôpitaux craignaient de fermer des lits de médecine pour créer des places d'hospitalisation à domicile qui leur semblaient moins rentables.

C) L'hospitalisation à domicile et les soins palliatifs

L'hospitalisation à domicile répond à un désir majeur des personnes en fin de vie : mourir chez soi. La prise en charge terminale des cancers et du VIH constitue une part importante de son activité. 30% des patients pris en charge par l'hospitalisation à domicile le sont au titre des soins palliatifs.

Comme le précise la circulaire DHOS/DGS du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, « Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'hospitalisation à domicile constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches et uniquement si la structure est en capacité d'assurer seule et/ou avec ses partenaires tous les aspects du soin et de l'accompagnement à domicile requis par l'état de santé de la personne »²². Les structures d'hospitalisation à domicile peuvent parfaitement individualiser des places destinées à la pratique des soins palliatifs. Ces places identifiées seront reconnues lorsque la structure aura une activité importante en soins palliatifs ainsi qu'un projet suffisamment construit.

Bernard Kouchner, ancien ministre délégué à la Santé, précisait cependant : « Que les choses soient claires entre nous, je n'ai pas l'intention de faire de l'hospitalisation à domicile un grand service de soins palliatifs »²³. Pour l'heure, seuls deux établissements se sont spécialisés dans les soins palliatifs : François-Xavier Bagnoud à Paris et l'HAD de Rodez. La FNEHAD (Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile) oriente les projets d'hospitalisation à domicile vers une spécialisation en soins palliatifs. Le débat demeure en suspens.

²² Circulaire DHOS/DGS du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

²³ KOUCHNER B., à l'occasion de la 5^{ème} journée nationale de l'hospitalisation à domicile. Novembre 2001.

1.2.3 Le recours aux réseaux

Depuis la récente consécration dont il a fait l'objet, le réseau apparaît comme un mode d'organisation privilégié de la prise en charge dans notre système de santé. Dans le domaine des soins palliatifs à domicile, il démontre son utilité avec les réseaux locaux de soins palliatifs et les réseaux d'aide à la coordination des soins de fin de vie délivrés au domicile.

A) Emergence et consécration des réseaux

Les réseaux sont nés spontanément, destinés à couvrir des besoins non satisfaits à cause de la pesanteur des institutions. L'épidémie de sida a imposé à l'hôpital de collaborer avec les autres acteurs de la santé, particulièrement avec la médecine de ville. Les réseaux ville-hôpital, ayant démontré leur intérêt en matière de prise en charge du VIH, ont été étendus à d'autres thématiques (toxicomanie, précarité...).

Les ordonnances de 1996 ont fait du réseau le modèle d'un nouveau système de prise en charge. En réalité, elles n'ont fait qu'inscrire dans les textes des situations préexistantes. Cette reconnaissance a néanmoins offert aux réseaux la pérennité dont ils manquaient. Le FAQSV (Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville), créé pour cinq années par la loi de financement de la sécurité sociale de 1999, a permis de financer toute action d'amélioration de la qualité de la prise en charge globale du patient mise en œuvre par les professionnels de santé libéraux, donc les projets de réseau.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a, pour remédier aux insuffisances du dispositif prévu en 1996, défini un cadre juridique commun à tous les réseaux : le réseau de santé. Un nouveau mode de financement est apparu avec la loi de financement de la sécurité sociale de 2002 : le fonds de développement des réseaux, enveloppe consacrée spécifiquement aux réseaux et répartie entre les régions²⁴.

« Le réseau constitue, à un moment donné, sur un territoire donné, la réponse organisée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures, à un ou des problèmes de santé précis, prenant en compte les besoins des individus et les possibilités de la communauté. »²⁵

²⁴ Sur l'utilisation de la dotation régionale des réseaux dans les Pays de la Loire, se reporter au chapitre 2.1.3 B) « Un soutien financier important ».

²⁵ Définition de la Coordination Nationale des Réseaux.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé propose, en son article 84, une définition plus précise des réseaux de santé : « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination et la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers »²⁶.

B) Réseaux locaux de soins palliatifs et réseaux d'aide à la coordination des soins de fin de vie délivrés au domicile

La prise en charge de la fin de vie au domicile peut s'appuyer sur deux types de réseaux : les réseaux locaux de soins palliatifs, qui mettent en place des équipes mobiles rattachées à des hôpitaux, et les réseaux d'aide à la coordination des soins de fin de vie délivrés au domicile, formule véritablement innovante.

En l'absence de réseaux d'aide à la coordination des soins de fin de vie délivrés au domicile, il est toujours possible au médecin traitant de contacter, lorsqu'elle existe, une équipe mobile référente en matière de soins palliatifs. Celle-ci prodigue alors ses conseils, dans la plus stricte application du principe de non substitution aux intervenants du domicile.

Les réseaux d'aide à la coordination des soins de fin de vie délivrés au domicile semblent une réponse beaucoup plus intéressante aux dysfonctionnements énumérés ci-dessus, dès lors qu'elle est spécifiquement consacrée à la prise en charge de la fin de vie au domicile (dont la particularité est certaine). De tels réseaux sont actuellement mis en place dans la région des Pays de la Loire²⁷, qui allie ces deux types de réseaux.

²⁶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article 84.

²⁷ L'un d'entre eux sera étudié au chapitre 2.1.2 « L'émergence de réseaux d'aide à la coordination soucieux d'associer l'utilisateur à la prise en charge (exemple du réseau vendéen Althéa) ».

Le travail en réseau s'impose donc aux soins de fin de vie délivrés au domicile, dans des modalités diverses (HAD, réseaux d'aide à la coordination des soins de fin de vie délivrés à domicile, réseaux locaux de soins palliatifs), avec lesquelles continue de coexister, malgré ses insuffisances, une prise en charge hors réseau. Si le réseau apparaît comme une forme aujourd'hui incontournable, c'est en grande partie pour la place, centrale, qu'il fait à l'utilisateur.

1.3 La reconnaissance d'un nouvel acteur de la prise en charge : l'utilisateur

Le souci de l'utilisateur, qui est fondamental en matière de soins de fin de vie délivrés au domicile, s'inscrit tout naturellement dans cette évolution qui, par la loi du 4 mars 2002, entend faire de l'utilisateur un acteur à part entière du système de santé.

1.3.1 L'affirmation des droits de l'utilisateur

Le système de santé est construit sur un présupposé quelque peu paradoxal : dans la relation qui unie le patient à son médecin, la décision prise par ce dernier ne peut l'être que dans l'intérêt du malade. Seul le médecin saurait, du fait de sa compétence (qui n'est nullement ici remise en cause), ce qui est bon pour le patient.

Aussi, depuis les années 1970, des associations d'utilisateurs, représentantes légitimes des malades, se sont-elles constituées en groupes de pression, dénonçant les limites du « tout médical », afin que l'utilisateur devienne un acteur véritable d'un système de santé dont il est la finalité première. Il est important de voir en lui un facteur d'amélioration des dispositifs²⁸. Cette revendication revêt plusieurs aspects :

- Faire participer le citoyen aux décisions de santé publique ;
- Intégrer les utilisateurs dans le fonctionnement des institutions, pour que celles-ci répondent à leurs attentes ;
- Accroître la place du malade dans la codécision diagnostique et thérapeutique²⁹.

Peu à peu, les textes ont fait une place à l'utilisateur. A titre d'exemple, l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 a prévu une représentation de celui-ci, et préconisé l'évaluation de sa

²⁸ VEDELAGO F. L'utilisateur comme atout stratégique du changement dans le système de santé. In *Les utilisateurs du système de soins*. Rennes : ENSP, 2000. Pp. 55-73.

²⁹ HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE. *La santé en France 2002*. Paris : La Documentation française, 2002. Pp. 295-349.

satisfaction, dans les établissements publics de santé. En 1998 et 1999, les états généraux de la santé ont fait participer l'utilisateur au système de santé dès l'amont, favorisant ainsi une meilleure adéquation des dispositifs aux besoins de la population.

Mais c'est surtout avec la loi n° 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qu'une étape déterminante a été franchie. Sa valeur symbolique est forte : si cette loi reconnaît des droits aux malades, elle exprime aussi que la finalité de ces droits est l'amélioration de la qualité du système de santé, grâce à la participation de l'utilisateur. Parmi les prérogatives attribuées au malade figurent :

- Le droit au respect de sa dignité ;
- La non discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins ;
- Le droit au respect de sa vie privée et au secret des informations la concernant ;
- Le droit de recevoir des soins appropriés ;
- Le droit à l'information ;
- Le droit à l'expression de sa volonté.

La loi du 4 mars 2002 reconnaît en outre le rôle des associations d'utilisateurs et des associations de bénévoles, et crée dans chaque établissement une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, dont la mission est de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge³⁰.

La prise en charge de la fin de vie au domicile, si elle s'inscrit dans cette évolution qui a conduit à la consécration des droits de l'utilisateur, se trouve confrontée aux mêmes interrogations :

- Quelle voix convient-il de retenir ? Celle de l'utilisateur ? Celle des associations d'utilisateurs ? Celle des soignants ?
- Quels outils utiliser ?
- Comment donner à l'utilisateur l'information nécessaire à sa participation au système de santé ?
- Comment éviter que des inégalités n'apparaissent entre les associations les plus structurées et les autres ?

³⁰ Loi n° 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

- Comment éviter que la consultation de l'utilisateur ne devienne un simple alibi destiné à justifier certaines décisions ?

1.3.2 Le malade et son entourage, finalité première des soins de fin de vie délivrés au domicile

Il est bon de rappeler à ce stade que, parmi tous les acteurs de la prise en charge de la fin de vie au domicile, l'utilisateur est sans aucun doute le plus important, parce qu'il n'est pas de prise en charge de qualité sans l'adhésion du malade et de sa famille. Cette adhésion doit être un critère déterminant dans l'acceptation de la prise en charge par le médecin.

En outre, l'utilisateur doit pouvoir s'exprimer, et être entendu, pour que ses attentes et ses besoins soient satisfaits au mieux. La communication, quoique difficile, est indispensable. Comme le souligne Elisabeth Kübler-Ross : « Il est assez facile de travailler avec des patients qui peuvent verbaliser leurs besoins, leurs désirs et leurs sentiments. Mais nous avons de plus en plus de malades placés sous assistance respiratoire qui ne sont pas en mesure de parler. L'augmentation de la population des personnes âgées va nous confronter à davantage de victimes d'accidents vasculaires cérébraux qui survivent sans pouvoir exprimer leurs demandes par l'écrit ou par la parole. Ce sont ces patients qui nécessitent de notre part une attention toute particulière. Nous ne devons pas oublier qu'ils sont souvent capables d'entendre, de sentir qu'on les touche et de nous transmettre des signes ou des signaux qu'il nous faut recevoir et comprendre si nous voulons maintenir avec eux une relation riche de sens et non simplement mécanique »³¹.

La coordination manquant à la prise en charge traditionnelle de la fin de vie au domicile prendra naturellement la forme des réseaux. Ce d'autant plus facilement que les soins palliatifs à domicile et les réseaux partagent le même souci de l'utilisateur. Comme le précise la charte des réseaux de santé :

- « La personne est au cœur des préoccupations des acteurs de réseaux » ;
- « L'entourage de la personne, si celle-ci est d'accord, est partie prenante du travail en réseau » ;
- « Usagers, professionnels et bénévoles participent ensemble à la définition des priorités »³².

³¹ KUBLER-ROSS E. *Accueillir la mort*. Paris : Pocket, 2002. P. 49.

³² Charte des réseaux de santé, approuvée par le Congrès national des réseaux. Juin 2001.

Que les interventions au domicile soient suffisamment coordonnées (hospitalisation à domicile et réseaux d'aide à la coordination) _et c'est un impératif_ ou non (prise en charge en dehors de tout réseau), les acteurs les plus essentiels du soin de fin de vie délivré au domicile demeurent le médecin traitant, pivot de la prise en charge, et l'utilisateur. Un usager que l'on retrouve au cœur du dispositif mis en place dans la région des Pays de la Loire.

2 LA SITUATION DANS LES PAYS DE LA LOIRE : LA VOLONTE D'ASSOCIER L'USAGER CONFRONTEE A LA PRATIQUE

Dans la région des Pays de la Loire, les acteurs du soin de fin de vie délivré au domicile partagent une même exigence : établir une coordination respectueuse des besoins de l'utilisateur (2.1). Celle-ci se heurte néanmoins à des difficultés pratiques, qui expliquent qu'à l'heure actuelle le recueil de la parole de l'utilisateur demeure perfectible (2.2).

2.1 La volonté partagée d'établir une coordination respectueuse des besoins de l'utilisateur

HAD, réseaux d'aide à la coordination, institutionnels : tous les acteurs du soin de fin de vie délivré au domicile travaillent, dans la région des Pays de la Loire, à l'établissement d'une coordination respectueuse de l'utilisateur et de ses besoins.

2.1.1 L'HAD de Nantes et de sa région : l'expérience positive d'une coordination destinée à satisfaire les besoins de l'utilisateur

L'HAD de Nantes et de sa région offre l'exemple d'une coordination réussie, s'efforçant de satisfaire les besoins de la personne en fin de vie et de ses proches, ayant abouti à la constitution d'un véritable savoir-faire en matière de recueil de la parole de l'utilisateur.

A) L'HAD de Nantes et les soins de fin de vie délivrés au domicile

Parce qu'il coordonne les interventions au domicile d'une équipe pluridisciplinaire, l'HAD de Nantes a une activité palliative très importante.

a) *Coordonner les interventions d'une équipe pluridisciplinaire*

L'HAD de Nantes et de sa région, association créée en 1979, devenue établissement de soins en 1992, participe au service public hospitalier depuis 2001. Passé de 30 lits en 1980 à 74 lits en 2002, il a récemment obtenu l'autorisation pour 30 lits supplémentaires, mais reste dans l'attente de leur financement. L'HAD de Nantes a un rayon d'action de 15 kilomètres autour de la ville de Nantes, et a vocation à couvrir une population de 550 000 habitants.

L'admission en hospitalisation à domicile de la personne en fin de vie suit la procédure suivante :

- 1) La prise en charge d'un malade en hospitalisation à domicile est proposée principalement par les hôpitaux, de plus en plus souvent par les médecins généralistes ;

2) Les malades et leur entourage sont visités par des surveillantes de soins, lesquelles donnent, en collaboration avec le médecin coordonnateur, leur avis quant à l'admission de la personne ;

3) L'admission est ensuite prononcée par la directrice de l'HAD.

Cette procédure d'admission dure environ 48 heures.

Les objectifs de soins sont définis par le prescripteur, le médecin traitant, le médecin coordonnateur et les surveillantes de soins. Cette définition associe également l'entourage. En HAD, le malade est pris en charge à son domicile, et visité par une infirmière³³ au moins deux fois par jour (le matin et l'après-midi), plus en cas de besoin. Les soins et services sont délivrés par des infirmières, des aides soignantes, des kinésithérapeutes et des aides ménagères. Leurs interventions sont coordonnées par les surveillantes de soins. Cette équipe est opérationnelle 24 heures sur 24, 365 jours par an.

L'équipe pluridisciplinaire de l'HAD de Nantes est composée du médecin coordonnateur, des surveillantes de soins, des infirmières et aides soignantes, d'une assistante sociale. Le médecin coordonnateur s'assure de l'adéquation au domicile des traitements proposés, et veille à la qualité des prestations apportées aux patients. Il donne un avis médical sur l'admission de ceux-ci en HAD, et rend visite aux malades les plus lourds. Quatre surveillantes de soins, dont les temps de présence couvrent les horaires d'ouverture des bureaux, évaluent l'adéquation avec l'hospitalisation à domicile, et organisent les visites. Les infirmières et les aides soignantes, personnel le plus important en nombre, assurent une prise en charge globale et permanente du malade. Elles savent écouter les patients et leur entourage, et rester quand ceux-ci ont besoin de parler (souvent de la mort). Les surveillantes de soins leur ont donné comme consigne : « Ne faites pas la toilette, mais écoutez quand c'est prioritaire ». Une assistante sociale enfin assure l'analyse sociale de la prise en charge (le patient dispose-t-il d'un entourage fiable ?). La diversité des compétences apparaît une garantie de qualité. Il est à noter que les médecins généralistes demeurent, selon la directrice de l'HAD de Nantes, le pivot de cette prise en charge.

b) Les soins palliatifs : une part importante de l'activité de l'HAD de Nantes

En 2002, sur 476 prises en charge, 235 patients étaient âgés de plus de 60 ans. De nombreuses personnes sont adressées à l'HAD à un stade terminal de leur maladie

³³ Le mot « infirmière », employé ici au féminin, concerne en réalité les infirmiers comme les infirmières travaillant à l'Hôpital A domicile de Nantes.

(beaucoup de cancers colo-rectaux et pulmonaires, mais très peu de cas de sida déclarés). La plupart du temps (une fois sur quatre), les malades relevant de soins palliatifs sont adressés par les médecins généralistes. 164 patients ont été admis en hospitalisation à domicile au titre des soins palliatifs (soit 35 % d'entre eux, c'est-à-dire une majorité), pour une durée moyenne de séjour de 35 jours. 102 personnes sont décédées durant leur séjour en HAD³⁴.

Pour autant, l'HAD de Nantes n'envisage pas sa transformation en un HAD spécialisé dans les soins palliatifs :

- Il lui faudrait beaucoup plus de moyens ;
- Il serait très lourd pour le personnel de n'assurer que des soins palliatifs ;
- 65% des patients de l'HAD de Nantes ne relèvent pas des soins palliatifs.

B) La constitution d'un savoir-faire en matière de recueil de la parole de l'utilisateur

Depuis 1979, l'HAD de Nantes a développé plusieurs instruments d'évaluation des besoins de l'utilisateur (visites au domicile du patient, dossier de soins et questionnaires) et a su en tirer de précieux enseignements.

a) *L'évaluation des besoins de l'utilisateur*

La première évaluation des besoins de l'utilisateur est celle de la procédure d'admission. Au cours de la visite, systématique, au domicile de la personne, les surveillantes de soins recueillent les désirs et interrogations du patient, ainsi que ceux de sa famille. Ils sont invariablement les mêmes : peur d'être seul, angoisse de la nuit... Une seconde visite, effectuée par les mêmes surveillantes de soins, elle aussi systématique, a lieu dans les dix jours suivant l'hospitalisation au domicile. Elle doit déterminer si le protocole de soins est adapté ou non, si les personnes sont satisfaites ou pas.

Le personnel soignant est bien placé pour observer l'état du patient. Aussi une feuille de semaine³⁵ a-t-elle été prévue pour procéder à une évaluation et, si il y a lieu, à un réajustement quotidien des soins. Elle est normalement consultée avant chaque soin, et renseignée après chaque intervention, par les infirmières. Une partie de cette feuille est consacrée aux changements décelés dans l'attitude du patient (ce chaque jour).

³⁴ HOPITAL A DOMICILE DE NANTES. *Rapport 2002 : activité médicale de l'hôpital à domicile de Nantes*. 2002. 42 p.

³⁵ Cf. annexe 6 « Feuille hebdomadaire utilisée par l'Hôpital A Domicile de Nantes et de sa région ».

L'HAD de Nantes, depuis 1995, remet à ses patients des questionnaires³⁶ (accompagnés d'une enveloppe préaffranchie), au tout début de la prise en charge. Remplis par la famille du patient (parfois en son nom, mais pas toujours), ils sont généralement retournés à l'HAD au décès de la personne (suite aux condoléances présentées à la famille par la directrice de l'HAD de Nantes). Ces évaluations sont souvent accompagnées de commentaires, comme les y invite le questionnaire.

b) Le traitement de l'évaluation

Les visites des surveillantes de soins, comme l'utilisation d'une feuille de semaine, permettent d'ajuster la prise en charge aux besoins de l'utilisateur. Les résultats, certains, en sont cependant difficilement quantifiables. Le traitement de la feuille de semaine n'est en outre pas optimal : beaucoup d'infirmières ne renseignent pas, malgré les communications renouvelées des surveillantes de soins à ce sujet, le dossier de soins comme il serait souhaitable.

Les questionnaires retournés à l'HAD de Nantes traduisent la satisfaction des usagers, qui remercient l'équipe pour sa gentillesse et son dévouement. Néanmoins, un questionnaire sur quatre révèle un usager peu satisfait de la ponctualité des soignants, qui regrette :

- L'absence d'horaires précis dans le passage des infirmières ;
- Les changements d'horaires difficiles à gérer pour l'entourage ;
- Le nombre trop élevé des intervenants au chevet du malade (ce nombre, oscillant actuellement entre quatre et huit, devrait être limité à trois personnes)³⁷.

Ces évaluations ont amené l'HAD de Nantes à plus de rigueur dans sa coordination, notamment en ce qui concerne les heures de passage des infirmières. Celles-ci sont désormais munies de téléphones portables, afin de prévenir les personnes en cas de retard. Suite aux besoins exprimés par l'entourage du patient, l'HAD de Nantes s'efforce d'organiser les visites en fonction des habitudes du foyer, éduque les familles au traitement de leur malade (pour plus de liberté), met en place des hospitalisations de quelques jours pour leur permettre de récupérer...

³⁶ Cf. annexe 7 « Questionnaire délivré par l'Hôpital A Domicile de Nantes et de sa région ».

³⁷ Cf. annexe 8 « Exemple de questionnaire retourné à l'Hôpital A Domicile de Nantes et de sa région (extraits) ».

L'HAD de Nantes est, en matière de soins de fin de vie délivrés au domicile, une réponse efficace, mais ponctuelle (puisque circonscrite à l'agglomération nantaise). Aussi des réseaux d'aide à la coordination, ayant vocation à couvrir un territoire plus grand, ont-ils été mis en place.

2.1.2 L'émergence de réseaux d'aide à la coordination soucieux d'associer l'utilisateur à la prise en charge (exemple du réseau vendéen Althéa)

Le réseau vendéen Althéa a placé spontanément l'utilisateur au cœur de son projet de réseau. Il entend favoriser la coordination entre les différents intervenants du soin de fin de vie délivré au domicile, lesquels semblent impliqués à des degrés divers.

A) L'utilisateur au centre du projet de réseau

La demande de l'utilisateur, relayée par les médecins, a été le véritable moteur du projet vendéen, qui affiche sa volonté d'associer patients et entourage à la prise en charge.

a) *Historique du projet*

Le projet de réseau vendéen se veut une réponse aux constats suivants :

- La Vendée est un département rural ;
- La proportion des plus de 60 ans y est en progression constante (ils représentaient 25% de la population en 1999) ;
- Près de 42% des vendéens mouraient dans leur lieu de vie habituel ;
- 60% des médecins généralistes estimaient les prestations du réseau de ressources en soins palliatifs insuffisantes³⁸ ;
- Le nombre de personnes qui relèveraient de soins palliatifs à domicile dans le département a été estimé à 500³⁹.

En d'autres termes, il demeurait des besoins non satisfaits à couvrir.

Le réseau vendéen inter-établissements de ressources en soins palliatifs mis en place en 1998 constituait donc une réponse insuffisante en matière de prise en charge de la fin de vie au domicile. C'est dans un premier temps l'ADMR de Vendée qui s'est emparée du problème, créant en 2000 une cellule expérimentale de soins palliatifs à domicile, construite

³⁸ ORDRE DES MEDECINS DE VENDEE. « Enquête sur les soins palliatifs auprès des médecins généralistes de Vendée ». *Bulletin de l'Ordre des Médecins de Vendée*, Juin 2001.

³⁹ ASSOCIATION ALTHEA. *Projet de réseau vendéen interdisciplinaire de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile*. Février 2003. Pp. 24-28.

autour d'infirmières ressources⁴⁰. Cette cellule s'est avérée une expérimentation nécessaire au réseau Althéa.

L'idée d'un projet de réseau départemental de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile a ensuite émergé. Ce projet devait engager une dynamique pour le développement des soins palliatifs à domicile en s'appuyant sur une démarche volontaire et participative de tous les acteurs : malades, familles, professionnels, bénévoles, EHPAD (Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes)... 150 personnes en janvier 2003 participaient au réseau.

Trois étapes doivent être distinguées dans la mise en œuvre du réseau. Une première phase (septembre 2001) a été consacrée à l'élaboration de la philosophie du projet (« la personne malade comme centre de la réflexion, lui garder son pouvoir de décision, être à son écoute, se donner le temps, en faire une priorité »⁴¹) et à la programmation de l'action. La deuxième phase (de septembre 2001 à mai 2002), préparatoire à la mise en place du réseau, a consisté en la réunion de cinq groupes de travail (sur le maintien à domicile, le soutien psychologique, la coordination ville-hôpital, et la formation), associant les professionnels concernés et les bénévoles d'accompagnement œuvrant au domicile des patients. Ces groupes ont été chargés notamment d'identifier les besoins des familles. Tous les acteurs de la fin de vie au domicile ont été invités. Les objectifs généraux et spécifiques du réseau constituent la synthèse de ces travaux⁴². La troisième et dernière phase (septembre 2002), enfin, parachève la mise en place du réseau de soins palliatifs à domicile. Sept nouveaux groupes de travail sont créés. Un dossier de demande de financement est déposé au début de l'année 2003 auprès du Comité Technique Régional des Réseaux des Pays de la Loire.

L'association Althéa, réseau vendéen interdisciplinaire d'accompagnement et de soins palliatifs à domicile, a été créée en octobre 2002. Elle a pour but « d'aider à mieux prendre soin, en réseau, des personnes gravement malades et/ou en fin de vie à domicile et de leurs

⁴⁰ Pour de plus amples informations, se reporter au chapitre 2.1.2 B) a) « La forte implication de l'ADMR de Vendée ».

⁴¹ ASSOCIATION ALTHEA. *Projet de réseau vendéen interdisciplinaire de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile*. Février 2003. P. 35.

⁴² Ces objectifs sont détaillés au chapitre suivant « Les objectifs du projet et la place importante qu'il fait à l'utilisateur ».

proches [et] souhaite promouvoir l'accompagnement et les soins palliatifs sur le département de la Vendée »⁴³.

b) Les objectifs du projet et la place importante qu'il fait à l'utilisateur

Le réseau Althéa est un réseau de prestations offert en priorité aux professionnels de santé et de l'aide aux personnes à domicile, sur leur demande. Ses prestations concernent toute personne atteinte d'une maladie incurable avec un pronostic létal, résidant à domicile ou en EHPAD, sur l'ensemble du territoire vendéen. L'objectif est, à terme, la constitution d'un réseau unique (hôpital et domicile) et coordonné de soins palliatifs sur la Vendée.

Les objectifs du réseau sont les suivants :

1. Faire évoluer les attitudes face à la maladie grave et à la mort ;
2. Optimiser l'offre de soins, d'aide et d'accompagnement à domicile ;
3. Faciliter la communication et la coordination des différents acteurs du terrain ;
4. Développer la recherche clinique, thérapeutique, sociologique.

Chacun de ces objectifs se décline en des objectifs spécifiques et opérationnels. Plusieurs concernent les usagers. Afin d'atteindre l'objectif n°1, le réseau entend favoriser notamment la réflexion commune entre les familles, les professionnels, les bénévoles d'accompagnement et toute personne intéressée, sur les aspects éthiques, philosophiques, économiques, sociaux, familiaux, politiques, culturels et culturels de la fin de vie (un lieu de rencontre et d'échange dans les locaux de l'association et des groupes de réflexion seront créés, des soirées d'information et des colloques seront organisés), ainsi que l'expression des usagers dans le réseau (en encourageant la participation des usagers aux groupes de réflexion et celle des adhérents individuels au conseil d'administration d'Althéa). Pour ce qui concerne l'objectif n°2, le réseau doit permettre aux personnes en fin de vie de bénéficier des prestations dans le respect de leur libre choix (il conviendra de s'enquérir des désirs de la personne en fin de vie lors de l'élaboration du projet de soins, et de créer un outil d'évaluation)⁴⁴.

⁴³ ASSOCIATION ALTHEA. *Projet de réseau vendéen interdisciplinaire de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile*. Février 2003. P. 39.

⁴⁴ Ibid. Pp. 40-55.

c) *Le fonctionnement du réseau*

L'association Althéa est un collectif représentant l'ensemble des acteurs du domicile et associant les usagers. Le réseau, par l'intermédiaire d'une équipe pluridisciplinaire ressource en soins palliatifs pour le domicile, soutiendra et conseillera les intervenants du domicile (professionnels de santé, associations, EHPAD...), dans le plus strict respect du principe de non substitution aux équipes soignantes. Cette équipe serait composée, en 2003, d'un médecin (0,5 Equivalent Temps Plein _ETP_), de deux infirmières (1,5 ETP), d'un psychologue (0,5 ETP), d'une secrétaire (1 ETP) et d'un chargé de mission formation (0,5 ETP), afin de répondre à la diversité des demandes. Le réseau assurera également un travail de formation. Des groupes de parole seront mis en place pour les professionnels, et, dans un second temps, pour les familles.

Le réseau espère prendre en charge 70 personnes en 2003, puis 150 en 2005. Cette prise en charge s'effectuera sur la base de deux critères d'inclusion : le désir du patient et l'indication des soins palliatifs. Le consentement des patients non communicants sera vérifié, peut-être par une visite de l'équipe ressource à l'équipe du domicile (ce seulement lorsque les professionnels du domicile y auront fait appel).

Au sein du réseau, la coordination s'effectuera à plusieurs niveaux : principalement avec les réunions de coordination de l'équipe de proximité (avec les soignants, peut-être les aidants, le malade et ses proches, s'ils le souhaitent et éventuellement au domicile), mais aussi avec un dossier partagé⁴⁵.

Le souci de l'utilisateur ne fait, dans le projet de réseau Althéa, aucun doute. La pratique pourrait néanmoins ne pas être à la hauteur des espérances affichées, puisque l'implication est très variable selon les acteurs.

B) Des membres du réseau diversement impliqués

Les acteurs de la fin de vie au domicile investissent de manières très différentes le réseau Althéa, au risque de reprendre à l'utilisateur la participation à laquelle le projet de réseau lui avait donné droit.

⁴⁵ Ibid. Pp. 56-76.

a) *La forte implication de l'ADMR de Vendée*

L'ADMR de Vendée se trouve confrontée aux soins de fin de vie dans deux de ses principaux domaines d'intervention : son activité traditionnelle d'aide et son activité de soins (soins infirmiers à domicile destinés aux personnes âgées de plus de 60 ans et centres de soins infirmiers). L'accompagnement de fin de vie est ici un accompagnement prodigué naturellement, c'est-à-dire qu'il n'a donné lieu à aucune formation spécifique préalable.

Auparavant, la spécificité de la fin de vie n'était pas prise en compte par l'ADMR en tant que telle. Les infirmières étaient capables de passer plus souvent au domicile, mais une coordination restait indispensable. Elle était particulièrement nécessaire dans le sud de la Vendée. Deux infirmières de l'association demandaient à suivre une formation en soins palliatifs. Aussi l'ADMR de Vendée a-t-elle mis en place une cellule expérimentale de soins palliatifs à domicile. Cette cellule à domicile a été créée en 2000, en collaboration avec l'équipe ressource en soins palliatifs de l'hôpital. Ses objectifs étaient les mêmes que ceux définis pour le réseau Althéa. Deux mi-temps d'infirmière ressource ont été créés, afin de couvrir toute la population vendéenne (et pas seulement les personnes ayant recours à l'ADMR). Une permanence téléphonique a été assurée 24 heures sur 24. Cette cellule a fait de l'écoute des professionnels du domicile confrontés à la fin de vie, mais également des familles (avec la création d'un poste de psychologue). Elle ne s'est jamais substituée aux professionnels. Elle a dispensé de nombreuses formations. Cette expérience s'est en fait fondue dans le réseau.

L'ADMR a donc été à l'initiative du réseau (les responsables du projet sont d'ailleurs issus de cette association). Elle dit s'être effacée pour laisser une place aux autres associations d'aide à domicile (notamment à l'une d'entre elles qui couvre l'autre moitié de la Vendée). Un retrait qui demande à être vérifié dans la pratique.

b) *JALMALV Vendée, association incontournable dans le domaine de l'écoute des usagers*

JALMALV est une association loi 1901 née en 1983, reconnue d'utilité publique en 1993, et présente en Vendée depuis 1993. JALMALV Vendée compte environ 180 adhérents : des soignants, des proches de personnes accompagnées, des personnes ayant connu des deuils... C'est une association non confessionnelle d'accompagnement de personnes en fin de vie et de personnes en deuil. Son action repose sur trois convictions :

- La mort fait partie de la vie (il faut « resocialiser la mort », chez les individus et dans la société) ;

- La personne en fin de vie n'est pas seulement un malade (elle a des besoins autres que médicaux, que l'association s'emploie à satisfaire) ;
- Le respect inconditionnel de la dignité du mourant, donc le refus de l'euthanasie.

La volonté affichée par l'association (qui apparaît notamment sur son logo) est claire : JALMALV accompagne la personne dans la direction que cette dernière lui indique.

JALMALV est, en Vendée, la grande association de bénévoles d'accompagnement. Ses bénévoles ont reçu des formations spécifiques dans les domaines de l'écoute des personnes en fin de vie et de l'accompagnement du deuil (l'association propose un accompagnement du travail de deuil, par l'intermédiaire d'entretiens individuels ou de groupes de soutien). Les 50 bénévoles d'accompagnement sont en majorité des retraités, des femmes, des personnes éprouvées par un deuil difficile. L'association refuse les soignants en exercice (mais pas à la retraite). Il n'y a aujourd'hui aucun soignant dans son conseil d'administration. JALMALV Vendée ressemble donc beaucoup à une association d'usagers. Elle est d'ailleurs considérée comme telle, à tort, par de nombreux acteurs de la fin de vie au domicile du département vendéen.

JALMALV est très présente dans le réseau Althéa. Des bénévoles ont participé aux groupes de réflexion qui ont précédé la mise en place du réseau de soins palliatifs à domicile. L'association est membre de droit de son conseil d'administration. L'importance prise par JALMALV dans le réseau vendéen semble avoir pour corollaire le désinvestissement des autres associations (qui sont elles de véritables associations d'usagers).

JALMALV Vendée, malgré ses 50 bénévoles d'accompagnement, ne peut pas répondre à toutes les demandes. Aussi s'est elle concentrée sur les fins de vie « imminentes » et les prises en charge institutionnelles (hôpitaux et maisons de retraite). Elle n'est allée au domicile que lorsque la personne avait été rencontrée en institution. La présence de JALMALV dans le réseau Althéa risque de faire augmenter le nombre des demandes émanant de personnes suivies à leur domicile. JALMALV recherche une formation spécifique d'accompagnement à domicile (parce qu'aller au domicile, c'est pénétrer l'intimité du mourant).

L'association utilise à l'hôpital un outil qui pourrait être intéressant en matière de recueil de la parole de la personne en fin de vie, le cahier de liaison (entre les bénévoles d'accompagnement et les soignants), sur lequel sont consignées les informations sur la manière dont la visite s'est déroulée. Il n'est cependant pas mis à la disposition des malades et de leur entourage. Il est intéressant à noter que, selon le président de JALMALV Vendée,

et à l'inverse de la situation nationale, la collaboration entre soignants et bénévoles est dans le département très satisfaisante.

La composition de JALMALV la rapproche des associations d'usagers. Cette dernière a pourtant davantage vocation à représenter la société (comme le considère d'ailleurs l'ARH) que les usagers. Cette confusion entraîne le désengagement des associations d'usagers qui seraient légitimées à intervenir.

c) Des associations d'usagers peu mobilisées

Malgré l'absence flagrante d'associations de personnes âgées, le réseau Althéa intègre la Ligue contre le cancer et AIDeS Vendée. Celles-ci, pour des raisons diverses, apparaissent assez peu mobilisées.

La Ligue contre le cancer de Vendée

Le cancer et les soins de fin de vie sont étroitement liés, dès lors que la mortalité par cancer est l'une des plus importantes.

La Ligue contre le cancer est une association loi 1901 créée en 1918, et organisée en comités départementaux depuis 1957. Ses trois missions sont :

- L'aide à la recherche ;
- L'aide aux malades (et à leurs proches) ;
- La prévention.

La Ligue contre le cancer de Vendée a les moyens d'être un instrument de recueil efficace de la parole de la personne en fin de vie. Elle compte 7 315 adhérents cette année, et 150 bénévoles répartis sur l'ensemble du territoire départemental. Ces bénévoles sont pour l'essentiel (à 60%) des anciens malades, mais également des proches ou des personnes sensibles à l'action de la Ligue. Ils ont suivi une formation, dispensée au cours de trois modules d'aide au malade de deux journées chacun. Ce sont avant tout des écoutants. Ils rendent aussi des visites aux malades.

La Ligue accompagne les patients atteints du cancer pendant leur maladie (information, présence à l'hôpital, présence au domicile) mais aussi après (retour au domicile). Elle a également une action de soutien vis-à-vis des proches. Elle centre son travail d'abord sur le malade, ensuite éventuellement sur ses proches.

La parole du malade peut être recueillie par l'intermédiaire des permanences de la Ligue ou au sein des groupes de parole (même si là n'est pas leur finalité première), qui sont animés par un psychologue, une fois par mois. Les bénévoles et le psychologue, formés à l'écoute, sont des maillons essentiels dans le recueil de la parole.

Le département manque de places d'hospitalisation en soins palliatifs. La Ligue, pour cette raison, est favorable à l'accompagnement à domicile. Aussi a-t-elle participé aux groupes de réflexion mis en place lors de l'élaboration du réseau. Le jour où le réseau sera effectif, la Ligue y prendra part. Sa participation sera quand même limitée. La Ligue ne se consacre pas directement aux soins de fin de vie. Pour être plus exact, elle utilise les compétences complémentaires de JALMALV en matière de soins palliatifs : la Ligue s'arrête à la fin de vie (puisque ses bénévoles n'ont ni la formation, ni la motivation requises), là où commence l'action de JALMALV. D'autant plus que, selon elle, cette association travaille bien. Il est à noter que la Ligue finance en partie JALMALV.

La participation des usagers au conseil d'administration de l'association Althéa et aux groupes de réflexion est pour la Ligue une chose essentielle. Lors de la phase d'élaboration, elle a pu regretter la trop forte présence des soignants (seuls les représentants de la Ligue et de JALMALV étaient des anciens malades). Elle se dit prête à proposer des noms d'usagers. Leur lien avec la Ligue garantirait un minimum de sérieux (leur indépendance serait en revanche beaucoup plus incertaine).

AIDeS Vendée

AIDeS Vendée s'estime très concernée par la problématique des soins palliatifs, même si elle n'est aujourd'hui confrontée qu'à peu de personnes séropositives en fin de vie. Sur trois personnes récemment dans cette situation, la prise en charge palliative était nécessaire dans deux cas. Elle a été assurée par l'hôpital ou une institution. L'une d'elles avait manifesté le désir d'être prise en charge à son domicile. AIDeS, jouant un rôle de coordonnateur (il n'y avait pas de réseau à l'époque), a essayé de maintenir la personne chez elle, avec passage de l'infirmière le matin et le soir. Cela n'a pas duré deux jours : ayant perdu son conjoint, cette personne avait peur d'être seule à certains moments de la journée, notamment la nuit. Problème auquel s'ajoutait le coût élevé des veilles de nuit. AIDeS n'est pas certaine que le réseau Althéa aurait pu faire davantage.

Pour AIDeS, un des problèmes majeurs en matière de recueil de la parole de la personne en fin de vie est que le malade n'exprime pas les mêmes besoins selon qu'il s'adresse à ses proches ou à ses soignants. Ces proches et ces soignants ont en outre tendance à

interpréter les paroles de la personne en fin de vie (qui n'a pas toujours toute sa lucidité), entendant « ce qu'ils veulent entendre ». Le réseau Althéa est de nature à permettre l'élaboration d'une représentation commune de la fin de vie. C'est ce qui a déterminé la présence d'AIDeS au sein du réseau. L'association avoue ses difficultés à entendre les deux positions (celle des proches et celle des soignants), préférant la première lorsque la prise en charge se fait plus longue, les liens plus forts.

AIDeS a participé au groupe de réflexion traitant du fonctionnement de l'équipe soignante à domicile. Cette participation lui a paru efficace, et a permis à AIDeS de rencontrer les acteurs du domaine de la santé. L'important demeure pour elle que les institutions rappellent continuellement que l'utilisateur doit être consulté.

d) Des EHPAD en marge du réseau

Les EHPAD avaient un grand besoin du réseau (puisqu'ils sont amenés à prendre en charge de nombreuses fins de vie). Après avoir été longtemps absents lors de la phase de réflexion, ils seraient aujourd'hui complètement intégrés au réseau Althéa (notamment dans son conseil d'administration).

Cependant, les quelques EHPAD contactés⁴⁶ ne connaissaient pas le réseau Althéa (mais avaient eu recours à l'équipe mobile rattachée à l'hôpital). Il est vrai que la communication sur l'existence du réseau Althéa n'a pas encore commencé.

e) L'indispensable participation des soignants

La plus grande inconnue demeure la participation au réseau des médecins traitants. Elle devrait être néanmoins importante, tant leur volonté d'y avoir recours est indéniable (ce dont témoignent l'enquête réalisée par l'Ordre des médecins⁴⁷, ainsi que la très forte implication des médecins généralistes lors de la phase d'élaboration du projet de réseau).

Le projet de réseau vendéen plaçait l'utilisateur au centre de sa réflexion. Celui-ci, du fait du manque d'implication des associations censées le représenter, risque paradoxalement d'en être le laissé-pour-compte. Un écueil qu'il entend bien éviter l'ARH et l'URCAM des Pays de la Loire.

⁴⁶ Trois EHPAD, déterminés au hasard, mais tous situés à proximité de La Roche sur Yon, ont été contactés par téléphone.

2.1.3 La politique des financeurs : soutenir la création de réseaux et améliorer la qualité de la prise en charge

La volonté, présente chez les intervenants du soin de fin de vie délivré au domicile, d'associer l'usager à la prise en charge, est relayée, notamment au moyen du levier financier, par les institutions que sont l'ARH et l'URCAM des Pays de la Loire. Le rôle joué par l'IASS, référent en soins palliatifs au sein de cette dernière, s'avère décisif.

A) Les grands axes de la politique de l'ARH et de l'URCAM

L'ARH et l'URCAM des Pays de la Loire travaillent, dans le domaine des soins de fin de vie délivrés au domicile, en collaboration étroite. Les grands axes de leur politique commune rappelés ici ont été élaborés par la référente en soins palliatifs de l'ARH.

a) *Quatre principes fondamentaux*

L'action de l'ARH, comme celle de l'URCAM, repose sur quatre principes fondamentaux :

- Toutes les personnes malades de la région ont les mêmes droits (impératifs d'égalité et d'accessibilité) ;
- La démarche est initiée par les acteurs du terrain, l'ARH et l'URCAM fixant le cadre et apportant leur soutien (logique ascendante) ;
- Tous les professionnels de santé sont concernés par les soins palliatifs ;
- Les soins palliatifs intéressent l'ensemble de la société (d'où l'importance des familles et des bénévoles).

Quatre principes pour une action guidée par l'objectif suivant : « Que toute personne dont l'état requiert des soins palliatifs puisse bénéficier de ces soins là où elle le désire, en établissement ou à domicile »⁴⁸.

b) *Les soins palliatifs à domicile*

Les soins palliatifs à domicile ont été inscrits dans le SROS des Pays de la Loire dès 1999. Son objectif opérationnel n°4 entend en effet « Promouvoir la dispensation de soins palliatifs

⁴⁷ ORDRE DES MEDECINS DE VENDEE. « Enquête sur les soins palliatifs auprès des médecins généralistes de Vendée ». *Bulletin de l'Ordre des Médecins de Vendée*, Juin 2001.

⁴⁸ THOBIE A. *Volet Soins Palliatifs du SROS : méthode de mise en œuvre et panorama de la situation*. 3^{ème} journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie. Château-Gontier, 28 mars 2003.

à domicile », retenant comme indicateur de suivi le nombre de réseaux ville-hôpital de soins palliatifs⁴⁹.

Il existe dans la région une forte demande de soins de fin de vie délivrés au domicile. Dans les enquêtes réalisées par la référente en soins palliatifs auprès des associations d'accompagnement et des 130 établissements de santé de la région concernés, beaucoup pointent le manque de soins palliatifs à domicile. Les associations voudraient plus de maintien à domicile dans la région, plus d'HAD et de SSIAD, plus de liens entre les établissements de santé et le domicile, ainsi qu'une sensibilisation de toutes les équipes au maintien à domicile. Les établissements regrettent pour leur part les difficultés qui existent à associer le professionnel en ville et au domicile, et appellent de leurs vœux le développement de lits de soins palliatifs à domicile⁵⁰.

Le développement de la prise en charge des soins palliatifs au domicile constitue une deuxième étape (après la mise en place de réseaux locaux de soins palliatifs). Il était impossible de créer d'emblée des équipes mobiles de soins palliatifs au domicile. Il fallait que les acteurs de santé se mobilisent spontanément, conformément au troisième principe fondamental. Les soins palliatifs supposent une interaction constante, donc des relations préalables, entre l'hôpital et le domicile (dont témoigne la question, importante, des lits de repli). L'ARH ne voudrait en aucun cas compromettre, même si la demande existe, la qualité des soins.

c) *Etat des lieux*

Pour Benoît Péricard, directeur de l'ARH des Pays de la Loire, il est possible aujourd'hui de constater l'existence d'un véritable réseau régional de soins palliatifs, comme ceux de la périnatalité et de la cancérologie. Ce réseau, « parti d'en bas », est essentiellement « un réseau d'animation, de facilitation »⁵¹.

⁴⁹ AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION DES PAYS DE LA LOIRE. *SROS 1999-2004*. Juillet 1999. P. 40.

⁵⁰ THOBIE A. *Volet Soins Palliatifs du SROS : appréciation des établissements de santé et des associations de bénévoles*. 3^{ème} journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie. Château-Gontier, 28 mars 2003.

⁵¹ PERICARD B., à l'occasion de la 3^{ème} journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie. Château-Gontier, 28 mars 2003.

Le maillage du territoire auquel ARH et URCAM sont parvenues est le suivant :

- Six établissements de référence siège d'une équipe de coordination et six établissements siège d'une équipe mobile antenne (pour un total de 21 équipes mobiles) ;
- Environ quarante établissements membres du réseau ;
- 14 réseaux locaux de soins palliatifs, deux réseaux de soins coordonnés à domicile sur Angers et Saint-Nazaire ainsi que deux projets de réseau en Vendée et dans le Saumurois, soit 18 réseaux d'aide aux professionnels ;
- Cinq coordinations départementales et une coordination régionale ;
- 122 lits de soins palliatifs et 42 places d'hospitalisation à domicile⁵².

Enfin, 111 Diplômes Universitaires (DU) de soins palliatifs ont été délivrés dans la région en 2001⁵³.

Après l'enthousiasme des débuts, et malgré les bons résultats obtenus, l'ARH craint un essoufflement, voire même une institutionnalisation des réseaux (qui ne se remettraient plus en question), préjudiciable à la qualité de la prise en charge. Une dérive que les financeurs espèrent bien éviter avec le réseau Althéa. Très soutenu à ses débuts par l'ARH et l'URCAM (tous avaient alors une même vision des choses), celui-ci réclame aujourd'hui les moyens nécessaires à l'intervention de son équipe sur tout le département vendéen. ARH et URCAM considère la chose comme impossible, et veulent encourager, dans les zones rurales de Vendée, le développement de petites structures liées aux hôpitaux locaux.

Ce bilan, très positif, est redevable en partie à l'investissement financier conséquent de l'ARH et de l'URCAM des Pays de la Loire.

B) Un soutien financier important

Aborder la question financière revient à présenter la répartition des compétences entre l'ARH et l'URCAM. Celles-ci ont des compétences exclusives, mais également un domaine de compétence partagé.

⁵² Cf. annexes 3 « Sites d'implantation des réseaux locaux de soins palliatifs et des réseaux de soins coordonnés à domicile dans la région des Pays de la Loire » et 4 « Lits identifiés en soins palliatifs et places installées d'hospitalisation à domicile dans la région des Pays de la Loire ».

⁵³ THOBIE A. *Volet Soins Palliatifs du SROS : méthode de mise en œuvre et panorama de la situation*. 3^{ème} journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie. Château-Gontier, 28 mars 2003.

L'ARH est d'abord seule compétente pour ce qui concerne l'enveloppe hospitalière. Sur cinq années, l'ARH des Pays de la Loire a dégagé 5,1 millions d'euros pour les soins palliatifs (plus que les trois millions prévus dans l'enveloppe nationale). Soit 98,05 ETP et 14 vacations financées. Elle a en outre accordé des crédits spécifiques pour les projets de soins coordonnés à domicile (trois vacations médicales et 0,5 ETP de secrétaire).⁵³

L'URCAM finance pour sa part les soins coordonnés à domicile par l'intermédiaire du FAQSV. Ce fonds permet de financer pour partie le réseau vendéen. En 2003, il s'élève à 4,3 millions d'euros⁵⁴.

ARH et URCAM collaborent en matière de dotation régionale de développement des réseaux, prévue par la loi de financement de la sécurité sociale de 2002. En 2003, elle est d'un montant de 2,2 millions d'euros⁵⁴. L'URCAM en assure le secrétariat et l'ARH la gestion des fonds. Le décret du 25 octobre 2002 organise l'instruction conjointe des demandes de financement par le directeur de l'ARH et celui de l'URCAM. Le décret du 17 décembre 2002 précise les critères de qualité et les conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux pouvant bénéficier de subventions. Une convention constitutive doit spécifier notamment les modalités de représentation des usagers ainsi que le parcours du patient au sein du réseau. Les dossiers sont déposés en un lieu unique (à l'URCAM). La décision de financement est prise conjointement par les directeurs de l'ARH et de l'URCAM, pour trois ans, après avis du comité régional des réseaux. L'articulation de ce financement avec le FAQSV reste à préciser.

Cette dotation s'inscrit dans une procédure plus large de soutien aux réseaux. C'est bien sûr la facilitation des démarches administratives et l'apparition d'un nouveau mode de financement. C'est également l'occasion d'apporter une aide technique aux promoteurs dans la rédaction du projet. Dans ce soutien, et plus généralement dans la coordination de l'offre de soins de fin de vie délivrés au domicile, l'IASS est amené à jouer un rôle déterminant.

⁵⁴ LE NEVE-RICORDEL L. *Dotation régionale des réseaux*. 3^{ème} journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie. Château-Gontier, 28 mars 2003.

C) Le rôle de l'IASS : être un catalyseur

« Catalyser : Déclencher, par sa seule présence, une réaction, un processus »⁵⁵. Une définition qui correspond parfaitement au rôle qui doit être celui de l'IASS dans le domaine des soins de fin de vie délivrés au domicile.

a) *Apporter une aide aux projets tout en veillant au respect de critères de qualité*

L'IASS référent en soins palliatifs auprès de l'ARH doit d'abord, comme dans toute planification, s'efforcer de répondre aux besoins des populations. Cette exigence se traduit par l'imposition de critères de qualité aux intervenants de la prise en charge, et le rappel continu de la finalité du soin de fin de vie au domicile : l'usager. L'utilisation d'un référentiel ou d'un cahier des charges destiné à la validation des projets (commun à l'ARH et à l'URCAM) s'avère à cet égard indispensable.

Il doit apporter ensuite aux acteurs un cadre, une vision claire et objective des choses, amener à voir autrement. Pour ce faire, il leur prodigue des conseils, orientant les projets tout en reconnaissant leurs spécificités.

b) *Importance et difficultés du rôle d'animateur*

L'IASS est un administratif (c'est sa légitimité). Il ne doit pas hésiter à s'emparer du rôle d'animateur qui est le sien dans le domaine de la santé. Selon le directeur de l'ARH, le référent soins palliatifs, « cheville ouvrière administrative » de l'édifice, est pour une large part responsable de son bon fonctionnement⁵⁶.

L'animation de l'IASS se retrouve tout entière dans les coordinations régionales mises en place par l'ARH, animées par son référent soins palliatifs et réunissant les différents acteurs du soin palliatif : directeurs d'établissements, infirmières, médecins coordonnateurs (seul manque l'usager). Celles-ci doivent porter et diffuser la politique de l'ARH, harmoniser les initiatives, faire émerger les dispositifs les meilleurs et les favoriser (que les départements puissent, en somme, échanger leurs expériences).

⁵⁵ « Catalyser ». *Le Robert*.

⁵⁶ PERICARD B., à l'occasion de la 3^{ème} journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie. Château-Gontier, 28 mars 2003.

La référente en soins palliatifs de l'ARH se définit comme un « passeur ». La difficulté de son rôle est de faire converger des logiques apparemment contradictoires :

- Des organisations et des points de vue très divers ;
- La confiance (pour l'innovation) et la vigilance (pour l'utilisateur) ;
- La sensibilité (indispensable au soin palliatif) et la rigueur (tout aussi nécessaire)⁵⁷.

La résolution de ces conflits est, selon la référente en soins palliatifs, pourtant simple ; elle passe par le souci constant de l'utilisateur.

Une dernière difficulté subsiste : la référente en soins palliatifs de l'ARH ne s'occupe pas des HAD. Elle y est cependant de plus en plus associée.

La personnalité de l'IASS (la référente en soins palliatifs est reconnue par tous les acteurs de la région), ainsi que celle du directeur de l'ARH (qui la soutient fortement dans son action), sont de nature à lever de tels obstacles.

Si la volonté d'associer l'utilisateur à la prise en charge est à ce point présente dans la région des Pays de la Loire, c'est en grande partie grâce au soutien des financeurs, et, au sein de ceux-ci, de l'IASS. C'est à lui qu'il revient de déterminer quelles sont les bonnes pratiques à privilégier, notamment en matière de recueil de la parole de l'utilisateur des soins de fin de vie délivrés au domicile.

2.2 Des outils de recueil de la parole de l'utilisateur perfectibles

Les outils de recueil de la parole de l'utilisateur sont perfectibles, tant en ce qui concerne l'évaluation des besoins qu'en matière de participation de l'utilisateur à la prise en charge.

2.2.1 Une évaluation pragmatique des besoins de l'utilisateur

Les soins palliatifs appellent par définition une évaluation des besoins de la personne en fin de vie. Les acteurs, ayant conscience d'une telle nécessité, y ont répondu de manière pragmatique. Les outils d'évaluation existent, mais se révèlent, lorsqu'ils sont pris isolément, insuffisants : seule la coexistence d'instruments imparfaits permet à l'évaluation d'être un minimum satisfaisante.

⁵⁷ THOBIE A. *Volet Soins Palliatifs du SROS : méthode de mise en œuvre et panorama de la situation*. 3^{ème} journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie. Château-Gontier, 28 mars 2003.

A) L'évaluation médicale : l'objectivité d'un point de vue unique

L'évaluation médicale des besoins, plus exactement de la douleur, de la personne en fin de vie est aujourd'hui très performante, grâce notamment aux progrès accomplis dans les domaines du traitement de la douleur et de la prise en charge des enfants. Les instruments existent et sont nombreux :

- échelle visuelle analogique et échelle visuelle simple pour l'évaluation de l'intensité de la douleur,
- échelle numérique simple (en pourcentage) pour l'évaluation du soulagement de la douleur,
- échelle d'hétéro-évaluation pour les patients non communiquant.

Ces outils, utilisés par les soignants, sont rigoureux et donc peu contestables. L'hétéro-évaluation permet en outre d'évaluer la douleur des patients qui ne peuvent s'exprimer.

Pour autant, il ne s'agit ici que d'une évaluation de la douleur et de son soulagement, et non d'une évaluation des besoins et de leur satisfaction. L'évaluation médicale est une simple évaluation médicale (c'est à cette tâche qu'il convient de l'employer), qui ne laisse que peu de place à une approche psychologique des attentes de la personne en fin de vie.

B) Le questionnaire, outil efficace ?

Le questionnaire dont il est s'agit ici est celui utilisé depuis 1995 par l'HAD de Nantes, et construit sur le modèle des questionnaires de satisfaction inclus dans les livrets d'accueil des hôpitaux. Plusieurs rubriques sont à renseigner (de « pas satisfait » à « très satisfait ») ; une rubrique « Vos suggestions et remarques » permet à l'utilisateur d'exprimer ses motifs de satisfaction ou d'insatisfaction⁵⁸. Facultatif, il peut être rendu à tout moment de la prise en charge.

Le questionnaire est très clair, et facile à remplir pour l'utilisateur (qui peut, s'il le désire, rester anonyme). L'exploitation de ses résultats par l'HAD en est d'autant plus aisée. Il permet de faire émerger les revendications qui sont communes à plusieurs usagers, ainsi que les dysfonctionnements de l'institution. Des avancées notables en matière de passage des soignants au domicile (horaires et nombre des intervenants) ont, à l'HAD de Nantes, eu lieu grâce au questionnaire. Celui-ci offre enfin à l'utilisateur le sentiment d'être associé à la prise en charge.

⁵⁸ Cf. annexes 7 « Questionnaire délivré par l'Hôpital A Domicile de Nantes et de sa région » et 8 « Exemple de questionnaire retourné à l'Hôpital A Domicile de Nantes et de sa région (extraits) ».

Il est cependant deux limites majeures à l'intérêt du questionnaire. Il est rempli, pour ce qui concerne les soins de fin de vie, par les familles, jamais par le patient. Rendu à l'issue de la prise en charge (donc à la mort du patient), celui-ci apparaît quelque peu biaisé, les familles ayant davantage tendance à remercier l'équipe qu'à la critiquer.

Par conséquent, le questionnaire apparaît un outil efficace d'évaluation des besoins des proches de la personne en fin de vie.

C) Le dossier de soins, un outil encore en construction

L'HAD de Nantes a beaucoup travaillé à l'élaboration du dossier de soins (réunissant feuille de soins et feuille hebdomadaire⁵⁹), et travaille encore aujourd'hui pour que celui-ci soit correctement rempli par les infirmières de l'HAD. Le réseau Althéa réfléchit pour sa part au développement d'un dossier partagé (entre soignants et bénévoles d'accompagnement).

Les enjeux de ce dossier de soins/dossier partagé sont nombreux. Il pourrait permettre le recueil médical et psychologique de l'état du malade, l'évaluation au jour le jour, et par des intervenants différents, de ses besoins. Tous les acteurs de la fin de vie au domicile auraient en outre une vision globale du malade, avant chaque intervention.

Les questions soulevées par ce dossier sont tout aussi importantes :

- Le volet psychologique dépend en grande partie du ressenti des intervenants ;
- L'accès des bénévoles d'accompagnement au dossier médical est impossible ;
- L'utilité du dossier repose sur la capacité des acteurs à le renseigner correctement (problème auquel est confronté actuellement l'HAD de Nantes).

Le dossier de soins comme le dossier partagé sont des instruments d'évaluation très prometteurs, même si quelques ajustements sont pour l'instant encore nécessaires.

D) Un temps d'évaluation difficile à exploiter : l'écoute

Tous les acteurs de la fin de vie au domicile (médecins, infirmières, aides à domicile, bénévoles d'accompagnement...) sont amenés, dans le cadre de leurs interventions, à écouter les malades et leur entourage. La toilette, par exemple, est non seulement un temps de soin, mais aussi un moment d'intimité privilégié au cours duquel la personne en fin de vie

⁵⁹ Cf. annexe 6 « Feuille hebdomadaire utilisée par l'Hôpital A Domicile de Nantes et de sa région ».

peut exprimer ses doutes, ses angoisses, ses attentes (ce d'autant plus facilement lorsque la famille est absente). Cette écoute, qui peut être mise à profit pour une évaluation des besoins, opère également dans les lieux d'accueil et les groupes de parole des différents réseaux et associations. L'importance de JALMALV, dont c'est la raison d'être, est à cet égard incontestable.

Avec l'écoute, les besoins du malade peuvent émerger directement, sans l'entremise de son entourage (qui peut par ailleurs être écouté et livrer ses propres attentes). L'utilisateur a confiance en l'écouter, qui le connaît : l'évaluation par l'écoute nécessite, en plus d'une formation à l'écoute indispensable, un suivi. La proximité entre l'écouter et l'utilisateur (avec parfois un attachement de l'un à l'autre) risque cependant d'entraîner des biais dans l'évaluation. De plus, tous les usagers ne font pas appel à des bénévoles d'accompagnement ou à des groupes de parole.

E) Le rôle des rencontres de coordination

Les rencontres de coordination, qu'elles concernent la prise en charge globale (rencontres entre équipe ressource et intervenants au domicile) ou individuelle (entre membres de l'équipe du domicile, à propos de cas particuliers), pourraient avoir un rôle important à jouer en matière de remontée des besoins recensés sur le terrain. A ce niveau en effet, un recul et une généralisation sont possibles. Ainsi, dans les réunions du jeudi de l'HAD de Nantes (qui réunissent surveillantes de soins, médecin coordonnateur et infirmières, et font un point sur la situation des personnes prises en charge), émergent beaucoup de besoins, partagés par de nombreux malades et leur entourage.

Là n'est pourtant pas la finalité première des rencontres de coordination, et le traitement des informations que cela implique s'accompagnerait d'une charge de travail considérable.

2.2.2 Une participation de l'utilisateur encore à définir

Si, dans les projets de réseaux, la participation de l'utilisateur à la prise en charge est un objectif, ses contours en restent néanmoins très flous.

A) Dans les réunions d'inclusion

Le Réseau Angevin de Soins Palliatifs (RASP) a mis en place il y a un an une Cellule d'Aide à la Coordination (CAC) en soins palliatifs à domicile, qui s'adresse aux professionnels et aux bénévoles du domicile. Lors de réunions d'inclusion, le médecin traitant expose à la CAC la situation de la personne, les autres intervenants complètent ces informations, la CAC demandant éventuellement des précisions. L'accord du patient et/ou de sa famille est

indispensable à l'inclusion. Des proches de malade ont déjà participé à de telles réunions, avec l'accord des soignants. Une expérience que la CAC envisage de développer.

En participant à des réunions d'inclusion, l'utilisateur peut faire valoir directement son point de vue, et avoir le sentiment d'être associé réellement à la prise en charge. Pour autant, le point de vue exprimé sera celui de la famille, ou celui de la personne en fin de vie par l'intermédiaire de sa famille. Il est important de préciser qu'en aucun cas l'utilisateur ne décide.

B) Dans les groupes de réflexion : un utilisateur convié, mais absent

Le réseau Althéa a voulu intégrer l'utilisateur, plus exactement l'entourage des personnes en fin de vie, aux groupes de réflexion. Sa participation est en effet souhaitable. Elle permet de faire entendre le point de vue des familles, indirectement celui du malade, et d'en tirer des enseignements au niveau de la prise en charge. Cela lui donne en outre le sentiment d'être associé à cette dernière.

Peu de représentants des familles ont pourtant participé aux groupes de réflexion à l'origine du projet de réseau, dès lors que cette participation faisait ressurgir des deuils souvent douloureux. Les responsables du réseau espèrent que cela changera lorsque le réseau sera opérationnel : les familles, n'étant pas dans le deuil, mais dans l'accompagnement, voudront s'engager. Reste une difficulté difficile à dépasser : les utilisateurs participant à ces groupes ne seront pas légitimés à représenter toutes les familles, mais donneront simplement un avis personnel.

C) Dans les conseils d'administration

Le projet de réseau Althéa prévoit que trois places du conseil d'administration seront réservées à des adhérents individuels, qui pourront être soignants, bénévoles, ou proches de la personne en fin de vie. Une porte est donc laissée ouverte à la participation de l'utilisateur au conseil d'administration du réseau.

D) Le témoignage d'utilisateurs à la journée régionale des soins palliatifs

La référente en soins palliatifs auprès de l'ARH a souhaité faire témoigner, à l'occasion de la 3^{ème} journée régionale « soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie » organisée le 28 mars 2003 à Château-Gontier, des utilisateurs, proches de personnes en fin de vie⁶⁰. Trois témoignages (deux filmés et anonymes ; une troisième personne est intervenue

⁶⁰ Cf. annexe 5 « Témoignage de proche présenté lors de la 3^{ème} journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie ».

lors de la journée) ont été présentés à tous les acteurs du soin palliatif de la région des Pays de la Loire (soit 300 personnes), afin que tous repartent avec une vision commune des besoins de l'utilisateur, objectif premier de la prise en charge.

Ces témoignages, peu nombreux et relativement courts (dix minutes environ), ne concernaient pas spécifiquement la fin de vie au domicile. Les témoins étaient des proches, non des personnes en fin de vie. Le débat qui les a suivis a été lui aussi très court.

Cette participation de l'utilisateur à la journée régionale des soins palliatifs est cependant une grande première, et un instrument puissant de recueil de la parole de celui-ci.

2.2.3 Synthèse

	Atouts	Limites
L'évaluation médicale	<ul style="list-style-type: none"> • Outils disponibles • Méthode scientifique 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de la douleur plus que des besoins • Peu de place pour une approche psychologique
Le questionnaire	<ul style="list-style-type: none"> • Facile à remplir pour l'utilisateur • Facile à exploiter • Donne à l'utilisateur le sentiment d'être associé à la prise en charge 	<ul style="list-style-type: none"> • Rempli par les familles, rarement par la personne en fin de vie • Résultats biaisés, les familles ayant tendance à remercier les intervenants
Le dossier de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Recueil médical et psychologique des besoins de la personne en fin de vie • Observations croisées • Evaluation au jour le jour 	<ul style="list-style-type: none"> • Outil encore en construction • Volet psychologique dépendant du ressenti des intervenants
L'écoute	<ul style="list-style-type: none"> • Moments où l'utilisateur s'exprime librement 	<ul style="list-style-type: none"> • Nécessite une formation spécifique à l'écoute
Les rencontres de coordination	<ul style="list-style-type: none"> • Lieu où remontent les besoins rencontrés par les intervenants sur le terrain 	<ul style="list-style-type: none"> • S'accompagnerait d'un surcroît de travail considérable

Atouts et limites des différents instruments d'évaluation des besoins des usagers

	Atouts	Limites
Les réunions d'inclusion	<ul style="list-style-type: none"> • L'utilisateur peut faire valoir directement son point de vue 	<ul style="list-style-type: none"> • Lieu d'expression de la famille plus que de la personne en fin de vie
Les groupes de réflexion	<ul style="list-style-type: none"> • L'utilisateur participe à la réflexion sur la prise en charge • Donne à l'utilisateur le sentiment d'être associé à la prise en charge 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés à faire venir l'utilisateur • Usagers s'exprimant en leur nom propre
Les conseils d'administration	<ul style="list-style-type: none"> • L'utilisateur participe à la réflexion sur la prise en charge • Donne à l'utilisateur le sentiment d'être associé à la prise en charge 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés à faire venir l'utilisateur • Usagers s'exprimant en leur nom propre
Le témoignage d'utilisateurs à la journée régionale des soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> • Permet aux acteurs de repartir avec une vision commune des besoins de l'utilisateur 	<ul style="list-style-type: none"> • Interventions peu nombreuses • Doutes sur la représentativité des témoignages

Atouts et limites des différents lieux de participation des usagers

Tous ces instruments et procédures ont leur intérêt. Il convient de les associer et d'en corriger les insuffisances les plus flagrantes. Tel est le sens des propositions qu'aura à faire l'IASS, pour un meilleur recueil de la parole de l'utilisateur.

3 AMELIORER LE RECUEIL ET L'EXPLOITATION DE LA PAROLE DE L'USAGER (PROPOSITIONS)

Dans les Pays de la Loire, des outils et des procédures de recueil relativement efficaces ont été mis en place. Ceux-ci sont néanmoins perfectibles. Il s'agira donc pour l'IASS d'approfondir la dynamique régionale, sans en remettre en cause les principaux fondements. Pour une meilleure lisibilité de son action, l'IASS référent en soins palliatifs se doit de distinguer deux niveaux : celui des principes fondamentaux (3.1), et celui des propositions concrètes (3.2).

3.1 Affirmer trois principes fondamentaux

L'IASS doit garder présents à l'esprit, mais surtout délivrer aux différents acteurs de la fin de vie au domicile, trois principes fondamentaux qui s'imposent à toute action en la matière.

3.1.1 Que le malade ait le libre choix de sa prise en charge

La personne en fin de vie est la finalité première du soin palliatif, ce d'autant plus lorsqu'il est délivré au domicile (puisque'il s'agit de permettre au malade qui le désire de mourir chez lui).

Il convient donc que celui-ci ait, conformément aux récentes lois sur les droits de l'usager, le libre choix de sa prise en charge, c'est-à-dire qu'il dispose d'une véritable liberté d'expression (qui suppose que les choix qu'il a à faire soient éclairés), vis-à-vis des soignants comme de son entourage, et qu'il soit entendu, chaque fois que cela est possible.

L'affirmation, ou plutôt le rappel de ce principe fondamental, est destinée à éviter l'écueil de tout système de prise en charge qui, lorsque des garde-fous efficaces ne sont pas posés, tend à s'organiser davantage autour des professionnels de santé qu'autour du malade. Ce risque est apparu clairement lors de la 3^{ème} journée régionale « soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie », au cours de laquelle plusieurs acteurs ont exprimé leur crainte de voir les réseaux se transformer en superstructures qui ne vivraient que pour elles-mêmes.

3.1.2 Que tous les acteurs participent à la définition des besoins de l'utilisateur

Ce sont tous les acteurs qui doivent participer à la définition des besoins de l'utilisateur, puisque aucun acteur de la fin de vie au domicile n'embrasse la totalité des besoins susceptibles d'être exprimés par les usagers, et qu'il n'existe pas de représentants des usagers en soins palliatifs délivrés à domicile :

- L'équipe soignante, même si elle a une connaissance approfondie du malade, a une vision avant tout médicale des besoins de celui-ci ;
- Les bénévoles d'accompagnement, qui ne rencontrent pas tous les malades (mais seulement ceux qui font appel à eux), n'ont pas accès aux dossiers médicaux ;
- Les associations d'usagers qui existent ont des champs d'intervention très spécifiques (cancer, sida...) ;
- L'administratif, malgré une vision d'ensemble du dispositif, reste trop éloigné de la réalité du terrain ;
- L'entourage exprime des besoins qui lui sont propres, et pas nécessairement conformes à ceux de la personne en fin de vie (à l'HAD de Nantes, il arrive que des proches, restés pendant longtemps à l'écart du malade, mettent un terme à l'hospitalisation à domicile souhaitée par le patient, alors même que le travail sur la mort avait commencé) ;
- Le malade lui aussi peut se tromper (d'où l'importance d'un choix éclairé).

Ceci implique également de faire le deuil, dans une certaine mesure, du besoin émergent directement de la personne en fin de vie.

3.1.3 Que tous les acteurs participent à l'évaluation de la satisfaction de ces besoins

Tous les acteurs doivent enfin participer à l'évaluation de la satisfaction des besoins de l'utilisateur, pour les mêmes raisons que celles évoquées ci-dessus. Chacun doit agir à son niveau :

- Les intervenants sont bien placés pour évaluer la satisfaction de ces besoins (avec le risque cependant d'y consacrer une part trop importante de leur travail), puisqu'ils sont en contact direct avec les usagers ;
- Les financeurs semblent constituer un échelon opérationnel de centralisation et de gestion des évaluations.

Une fois posés ces principes fondamentaux, reste à mettre en place les techniques les plus propres à les satisfaire.

3.2 Optimiser la politique et les outils déjà mis en place

La prise en charge de la fin de vie au domicile, dans la région des Pays de la Loire, sait laisser une place à l'utilisateur. Il s'agit pour l'IASS non pas de mettre en place un nouveau dispositif, mais d'optimiser celui qui existe déjà.

3.2.1 Engager un travail de formation des équipes

La formation est l'une des exigences les plus essentielles du soin palliatif. Malgré l'accroissement notable du nombre de DU délivrés en soins palliatifs, peu de formations spécifiques aux soins de fin de vie à domicile sont actuellement disponibles. Il convient donc d'engager un travail de formation ou de sensibilisation.

Celui-ci pourrait être assuré par les équipes ressources des réseaux d'aide à la coordination (cette volonté apparaît dans les projets de réseau) ou par JALMALV et ses bénévoles d'accompagnement, sur les spécificités (inclus les besoins de l'utilisateur) de la fin de vie au domicile. Membres des équipes ressources et bénévoles d'accompagnement devraient avoir eux-mêmes reçu les enseignements des professeurs intervenant dans le cadre du DU, des études de médecine ou de la formation des infirmières. La référente en soins palliatifs de l'ARH estime qu'un tel travail, pour porter ses fruits, doit concerner au moins les deux tiers des équipes.

Une telle formation est de nature à favoriser la permanence de la réflexion, pour une meilleure adéquation de la prise en charge aux besoins de l'utilisateur. Il s'agit là d'un état d'esprit que l'IASS est chargé d'insuffler et d'entretenir.

3.2.2 Favoriser la création de réseaux et/ou d'HAD et les valoriser

La demande de prise en charge de la fin de vie au domicile exprimée par les usagers, qu'ils soient malades ou proches, est un besoin premier qu'il faut s'employer à satisfaire. Le maillage du territoire régional doit être poursuivi, en favorisant la création de réseaux départementaux d'aide à la coordination, et d'HAD dans les agglomérations ou de cellules HAD (d'environ quatre lits) rattachées aux hôpitaux locaux dans les zones rurales, chaque fois que cela est possible (c'est-à-dire chaque fois que les critères de qualité seront respectés).

Cette politique implique une grande disponibilité et beaucoup d'exigence à l'égard des projets présentés. Elle doit intégrer le SROS, et être accompagnée de financements conséquents.

3.2.3 Elaborer un référentiel spécifique aux soins de fin de vie délivrés au domicile

Un référentiel spécifiquement consacré aux soins palliatifs délivrés au domicile, destiné à la validation de la démarche qualité dans les HAD et les réseaux, doit être élaboré. Il serait rédigé par le référent en soins palliatifs, le médecin conseil en charge de l'hospitalisation à domicile de l'ARH, ainsi que par la personne référente au sein de l'URCAM, après consultation des différents acteurs (soignants, associations et usagers). Il semble logique que les HAD et les réseaux répondent aux mêmes exigences de qualité.

Un cahier des charges commun est déjà utilisé par l'ARH et l'URCAM en matière de financement des réseaux. Il s'agit d'un instrument précieux dès lors qu'il permet le respect de critères de qualité. Ce nouveau référentiel (ou cahier des charges) pourrait exiger la mise en place de certains instruments de recueil de la parole de l'utilisateur (sans préjuger des items qui pourraient apparaître suite à la consultation) :

- Une réunion d'inclusion au cours de laquelle la famille de la personne en fin de vie pourrait être entendue (avant délibération) ;
- Un dossier partagé sous la forme de deux volets, l'un destiné aux soignants (avec des rubriques médicales et psychologiques faciles à renseigner), l'autre rempli par les bénévoles d'accompagnement et accessible aux soignants (celui-ci pourrait être mis au point par le médecin coordonnateur et les surveillantes de soins de l'HAD de Nantes, compte tenu de la réflexion qu'ils ont engagé en ce domaine) ;
- Des rencontres de coordination consacrées aux malades pris en charge, associant soignants et bénévoles, dans lesquelles les familles pourraient être entendues ;
- Des rencontres de coordination consacrées à la prise en charge en général, garantie d'une réflexion permanente ;
- La mise à disposition de questionnaires, ainsi que le traitement des informations obtenues (avec par exemple une secrétaire s'y consacrant à plein temps, et utilisant un logiciel, qui pourrait être le même que ceux utilisés dans les hôpitaux) ;
- Des groupes de réflexion associant soignants, associations et familles, là encore garantie d'une réflexion permanente ;
- Un lieu d'accueil des usagers (et une permanence téléphonique), agréable, où l'accueil serait assuré par un psychologue ou des personnes formées à l'écoute.

3.2.4 Développer l'autoévaluation et assurer la gestion de l'évaluation

L'IASS référent en soins palliatifs a le recul, l'objectivité et le regard centralisateur nécessaires à la gestion de l'évaluation. Il doit demander à chacun des intervenants d'évaluer son action, et de lui transmettre cette autoévaluation (tout en ayant conscience des limites de ce procédé, dont la principale demeure le risque de partialité). Cela permet ainsi

aux acteurs de réfléchir sur l'efficacité et la qualité de leur travail, et au référent en soins palliatifs de découvrir, éventuellement, des dysfonctionnements. Ces autoévaluations pourraient prendre la forme d'une simple note de quelques pages reprenant les objectifs fixés, les modalités retenues pour atteindre ces objectifs, ainsi que les résultats obtenus.

3.2.5 Faire émerger les besoins des usagers

L'IASS se doit de faire émerger les besoins des usagers. Pour ce faire, il peut demander aux associations (JALMALV, Ligue contre le cancer, AIDeS, ADMR), qui en ont l'habitude, de rédiger des monographies d'usagers. Il peut également diligenter des enquêtes, notamment auprès des psychologues et bénévoles animant des groupes de parole, ou des écoutants des réseaux.

Une journée régionale des soins palliatifs peut être entièrement consacrée au témoignage des usagers. Celle-ci serait organisée selon le modèle des Malades prennent la parole de la Ligue contre le cancer⁶¹ : réunir trois groupes de travail le matin (soignants, bénévoles et familles) pour que s'expriment les besoins des différents acteurs de la fin de vie au domicile, en présenter les résultats l'après-midi tout en laissant une large place au débat. Une telle organisation permettrait aux principaux acteurs (environ 300 personnes) de réfléchir ensemble à la prise en charge, et rappellerait à tous, y compris à l'utilisateur, à quel point il est central dans le dispositif.

Les mêmes résultats pourraient être obtenus par la mise en place d'ateliers de scénarios départementaux, au cours desquels les référents de l'ARH et de l'URCAM :

- Réuniraient 30 acteurs de la fin de vie au domicile (personnels d'HAD, membres des équipes ressources des réseaux d'aide à la coordination, médecins généralistes, associations du domicile, EHPAD, associations d'usagers, usagers...);
- Leur présenteraient les questions que pose la participation de l'utilisateur des soins de fin de vie délivrés au domicile à la prise en charge, ainsi que quatre scénarios élaborés par des experts indépendants (ayant travaillé à ce sujet dans d'autres régions);

⁶¹ LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER. *Les malades prennent la parole*. Paris : Ramsay, 1999. 264 p.

- Organiseraient des séances de travail en ateliers (d'où émergeront des propositions nouvelles) puis une séance plénière au cours de laquelle un scénario consensuel (que chacun reparte avec la même vision des actions à entreprendre) sera élaboré⁶².

Il est à noter que le coût d'une journée régionale, comme celui d'ateliers de scénarios départementaux (cinq journées, à savoir une par département, devant y être consacrées dans la région des Pays de la Loire), serait important : une seule de ces propositions, dont les objectifs sont similaires, pourra être réalisée.

Monographies, enquêtes, compte-rendu de la journée régionale ou des ateliers de scénarios seraient bien entendu diffusés à l'ensemble des intervenants du secteur, mais également aux usagers, sous la forme d'une ou de plusieurs brochures.

3.2.6 Communiquer sur la possibilité d'adresser des plaintes

L'utilisateur peut ressentir le besoin d'adresser des plaintes relatives à des dysfonctionnements dans la prise en charge. L'IASS doit communiquer (par des brochures mises à disposition dans les HAD, lieux d'accueil des réseaux et permanence des associations, ainsi que par une mention dans le livret d'accueil en HAD) sur l'autorité compétente en la matière, la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS), à charge pour cette dernière de les traiter (puisque le référent en soins palliatifs n'en a pas le temps), ce qui n'est semble-t-il pas le cas actuellement dans les Pays de la Loire.

3.2.7 Mobiliser les associations d'usagers

Mobiliser les associations d'usagers signifie :

- Remobiliser celles qui sont déjà présentes dans les réseaux, telle la Ligue contre le cancer de Vendée, en allant les rencontrer et leur expliquer que la présence de JALMALV, qui n'est pas une association d'usagers, ne saurait suffire à la représentation des intérêts des usagers ;
- Mobiliser d'autres associations d'usagers qui ne participent pas aux réseaux, comme l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) de Vendée, association très importante (son responsable, contacté par téléphone, s'est dit prêt à en parler lors de son prochain conseil d'administration), ou comme les associations de personnes âgées, étonnamment tenues à l'écart.

⁶² DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES ET DE L'EVALUATION DES STATISTIQUES. *Etudes et résultats*, 2001, n° 115, p. 2.

CONCLUSION

Le développement des soins de fin de vie délivrés au domicile s'inscrit dans une évolution majeure de notre système de santé : l'usager tend à devenir un acteur à part entière de la prise en charge. La consécration des soins palliatifs et l'affirmation des droits de l'usager procèdent de la même exigence. La dispensation de soins de fin de vie au domicile en est l'une des illustrations les plus abouties. La personne mourante souhaite finir sa vie chez elle ; le système de santé s'organise autour d'elle et de ses proches afin de satisfaire à cette demande. Avec les HAD et les réseaux d'aide à la coordination des soins palliatifs à domicile, c'est une modalité nouvelle autant qu'incontournable de la prise en charge qui trouve à s'employer : le réseau, coordination des interventions pour le plus grand profit de l'usager.

Quelle place pour l'usager des soins de fin de vie délivrés au domicile dans la région des Pays de la Loire ? Une place centrale, assurément, dans les intentions des acteurs. Une place moindre dans la pratique, puisque les instruments d'évaluation des besoins de l'usager, ainsi que les modalités de sa participation à la prise en charge, demeurent peu formalisées. Néanmoins, la politique de l'ARH des Pays de la Loire, les exemples de l'HAD de Nantes et du réseau vendéen Althéa, ont prouvé que l'aporie de départ (il est impossible de satisfaire les besoins d'une personne en fin de vie qui ne s'exprime pas ou trop peu) pouvait être dépassée :

- En croisant les diverses approches (médicale, psychologique, familiale, sociale) de la situation du malade et de ses besoins ;
- En associant les instruments de recueil de sa parole les plus performants.

La faible implication des associations d'usagers, qui ont un rôle essentiel en la matière (la participation de l'usager à la prise en charge passe nécessairement, en partie, par sa représentation), est regrettable. La personne âgée est, faute de représentation, étonnamment absente du dispositif.

Les personnes âgées constituent pourtant la population la plus concernée par la fin de vie au domicile, dès lors que, naturellement, la mort succède à la vieillesse. L'espérance de vie à la naissance n'est-elle pas de 75,2 années pour les hommes et de 82,7 années pour les

femmes en 2000⁶³ ? Cette absence est d'autant plus étonnante que les personnes âgées sont en mesure de s'exprimer, et revendiquent leur droit à l'expression. L'augmentation continue de l'espérance de vie à la naissance s'est accompagnée d'une élévation, tout aussi significative, de l'espérance de vie sans incapacité. Les personnes âgées pèsent d'un poids de plus en plus important dans la société. Les plus de 75 ans représentaient 7,7% de la population française en 1999. Selon les projections de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), ils seraient six millions en 2020, soit 9,6% de la population⁶⁴. Le pouvoir économique des retraités est aujourd'hui comparable, voire supérieur, à celui des actifs. Les personnes âgées désirent s'engager activement dans la vie sociale. Les clubs pour personnes âgées, lieux de rencontre qui font d'elles des consommateurs plus que des actifs, voient le nombre de leurs membres diminuer. En 1998, 40% des septuagénaires étaient membres d'une association, contre 22% en 1978⁶⁵.

Les personnes âgées sont-elles pour autant prêtes à investir le secteur des soins de fin de vie délivrés au domicile ? Si plusieurs d'entre elles participent à des associations venant en aide à des personnes dépendantes (visites à l'hôpital, en hébergement collectif, à domicile), il semble qu'en règle générale « les personnes âgées n'aiment pas beaucoup orienter leurs activités de loisir vers des plus âgées qu'elles [et] se tournent plus volontiers vers des plus jeunes, laissant à ceux-ci le soin de s'occuper des plus âgés »⁶⁶.

La société refuse la mort, et tend à exclure, parfois en l'infantilisant, la vieillesse. La personne âgée qui reste à son domicile était il y a peu considérée en danger ; elle devait aller en maison de retraite. Les choses ont aujourd'hui changé. Le soin palliatif à domicile marque une étape importante dans l'acceptation de la mort par notre société. Il se doit d'associer la personne âgée à la prise en charge. Il semble que cela ne soit pas suffisamment le cas dans la région des Pays de la Loire.

Il est indispensable de reconnaître la compétence de la personne âgée, du malade, de l'utilisateur. Le soin n'est pas qu'affaire de technicité. L'utilisateur est légitimé à intervenir dans la

⁶³ HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE. *La santé en France 2002*. Paris : La Documentation française, 2002. P. 160.

⁶⁴ Ibid. P. 139.

⁶⁵ MARTINET B. *25 ans d'expérience en gérontologie, 1974-2000*. Mémoire pour obtenir la capacité de gériatrie - gérontologie. Janvier 2001. P. 16.

⁶⁶ Ibid. P. 17.

prise en charge. Les guérisons miraculeuses, celles qui arrivent lorsque même les soignants ne l'espèrent plus, peuvent être aussi bien attribuées au malade⁶⁷.

Il s'agit là d'intérêt bien compris. La personne âgée, en s'autorisant à parler du présent et du futur (et participer ainsi à leur construction), donne un sens nouveau à la vieillesse. Et la société, en associant les personnes âgées, travaille à l'acceptation de la vieillesse et de la mort (auxquelles chaque individu se trouve un jour confronté). Car la société elle aussi est engagée, avec les soins de fin de vie délivrés au domicile, dans un travail de deuil.

⁶⁷ Cf. les travaux du docteur Marie-Dominique Dayer-Métroz, médecin à l'hôpital cantonal universitaire de Genève.

Bibliographie

Circulaires, décrets et textes de lois

- Code de la Santé Publique.
- Ordonnances du 24 avril 1996.
- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n° 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Décret n° 92.1101 du 2 octobre 1992 relatif aux structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-2 du Code de la Santé Publique.
- Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L. 162-43 à L. 162-46 du Code de la Sécurité Sociale.
- Décret du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et aux conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé.
- Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
- Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.
- Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n° 2002\98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2002.
- Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.

Articles

- BENKINOUM P. « Pour une médecine à l'écoute de l'autre ». *Le Monde*, 6 décembre 2002.
- BOURY F. « Pays de la Loire : coordination exemplaire entre l'ARH et la DRASS ». *Acteurs*, Septembre 2000, n° 47, pp. 26-27.
- BOURY F. « Le SROS : amélioration des soins palliatifs ». *Acteurs*, Septembre 2000, n° 47, pp. 26-27.
- CHEVALIER-VERJUS F., JEAN C., RIBERI M., LAY G., AZARIO J.-S. « Soins palliatifs : l'ambivalence des familles ». *Objectif soins*, Mars 2000, n° 84, pp. 27-32.

- CORDIER F. « Soins palliatifs à domicile : des intervenants trop isolés ». *Le quotidien du médecin*, 26 mars 2003, p. 18.
- DUHAMEL C. « "Droits des malades" et "Qualité du système de santé", la loi patchwork, *Horizon*, Mars 2002, pp. 20-21.
- ETOURNEAU C. « Le pallium, un réseau de soins palliatifs à domicile ». *Décision santé*, Avril 2002, n° 184, pp. 24-25.
- ETOURNEAU C. « L'hospitalisation à domicile ». *Décision Santé*, Avril 2002, n° 184, pp. 14-23.
- GUIGUE J. « Fin de vie, droits de l'homme et dignité ». *Le concours*, 8 septembre 2001, Tome 123-26, pp. 1754-1757.
- HASENDAHL S. « Les recommandations de l'ANAES sur les soins palliatifs ». *Le quotidien du médecin*, 26 mars 2003, p. 18.
- HENNEZEL (de) M. « La distance intime ». *Journal de l'association européenne de soins palliatifs*, 1998, pp. 56-59.
- JANET J.-C. « Nos vieux ». *Le Monde*, 17 mai 2003.
- JEAN P. « Les associations de bénévoles ». *Revue hospitalière de France*, Juillet-août 2002, n° 487, pp. 18-21.
- PEREIRA A. « Christine Malèvre a été condamnée à dix ans de réclusion criminelle par la cour d'assises des Yvelines ». *Le monde*, 2 février 2003.
- RAIKOVIC M. « L'HAD, un réseau de réseaux ». *Décision santé*, Mars 2002, n° 183, pp. 15-21.
- THOUVENIN D. « Pourquoi une loi relative aux droits des malades a-t-elle paru nécessaire ? ». *Revue hospitalière de France*, Juillet-août 2002, n° 487, pp. 2-5.
- TOULOU L. « Les soins palliatifs dans le cadre d'une hospitalisation à domicile ». *Réadaptation*, Décembre 2001, n° 485, pp. 35-36.
- TOULOU L. « Le service d'hospitalisation à domicile – soins palliatifs de l'Aveyron ». *Revue hospitalière de France*, Mai-juin 2000, n° 3, pp. 74-75.
- VILLENEUVE P. « Petit dictionnaire commenté de la loi du 4 mars 2002 ». *Revue hospitalière de France*, Juillet-août 2002, n° 487, pp. 6-9.
- WILS J. « Les relations avec les usagers ». *Revue hospitalière de France*, Juillet-août 2002, n° 487, pp. 13-17.
- « Le vécu des patients et des familles face à une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs ». *Recherche en soins infirmiers*, Juin 2000, n° 61, pp. 77-80.

Ouvrages

- ARIES P. *Essais sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jours*. Paris : Le Seuil, 1975.
- COM-RUELLE L., RAFFY N. *Quel avenir pour l'hospitalisation à domicile ?* CREDES, Janvier 1994. 127 p.
- COM-RUELLE L., RAFFY N. *Les patients hospitalisés à domicile en 1992*. CREDES, Mars 1994. 122 p.
- CRESSON G., SCHWEYER F.-X. *Les usagers du système de soins*. Rennes : ENSP, 2000. 352 p.
- HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE. *La santé en France 2002*. Paris : La Documentation française, 2002. 410 p.
- KUBLER-ROSS E. *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et fides, 1975. 158 p.
- KUBLER-ROSS E. *Accueillir la mort*. Paris : Pocket, 2002. 109 p.
- RAFFY-PIHAN N. *L'hospitalisation à domicile : un tour d'horizon en Europe, aux Etats-Unis et au Canada*. CREDES, Octobre 1994.
- LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER. *Les malades prennent la parole*. Paris : Ramsay, 1999. 264 p.

Thèses et mémoires

- MARTINET B. *25 ans d'expérience en gériatrie, 1974-2000*. Mémoire pour obtenir la capacité de gériatrie - gériatrie. Janvier 2001. 80 p.
- MINGOT N., SUTEAU I. *L'accompagnement en institution, quel est le regard des familles*. Juin 2000.
- POUGEAU M.-C. *Le réseau de soins palliatifs 82 : une expérimentation qui vise à améliorer la qualité de prise en charge des personnes en fin de vie*. Mémoire de formation des directeurs d'hôpital : ENSP, 2002.
- ROBERT M. *Les soins palliatifs et d'accompagnement en HAD : un changement culturel à manager*. Mémoire de formation des directeurs d'établissement social : ENSP, 2001, 85 p.
- MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTE PUBLIQUE, RAPPORT N° 30. *La politique des réseaux de santé à l'épreuve du réel : exemple du réseau de santé de l'association du bassin de vie n° 8 (ABV8) du département des Hauts de Seine*. ENSP, 2002, 48 p.

Conférences et interventions

- AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION DES PAYS DE LA LOIRE. *Troisième journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie*. Château-Gontier, 28 mars 2003.
- DE TURENNE I. *Les réseaux en Rhône-Alpes*. ENSP, 2 juin 2003.
- GRIGNARD S., VANDOORNE C. *Evaluer : oui, mais comment ?* ENSP, 11 juin 2003.
- ROUSSEL P. *Conduite d'un projet d'amélioration de la qualité*. ENSP, 5 et 6 juin 2003.
- RICOT J. *Précarité, fin de vie : aspects éthiques*. 5 juin 2002.

Sites Internet

- Site Internet de l'Aide à Domicile en Milieu Rural :
<http://www.admr.org>
- Site Internet de l'Association pour le développement des Soins Palliatifs :
<http://www.aspfondatrice.org/acc/edito.asp>
- Site Internet de l'association François-Xavier Bagnoud :
<http://www.fxb.org/palliative>
- Site Internet de JALMALV :
<http://www.jalmalv.org>
- Site Internet de l'association Le Pallium :
<http://www.lepallium.com>
- Site Internet du REseau Santé Sud Yvelines :
<http://www.aide.ressy.org/reseaux.htm>

Divers

- AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION – DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES DES PAYS DE LA LOIRE. *Les soins palliatifs en Pays de la Loire, documents de référence élaborés dans la région depuis 1998*. Août 2001.
- ASSOCIATION ALTHEA. *Projet de réseau vendéen interdisciplinaire de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile*. Février 2003. 83 p.
- CONGRES NATIONAL DES RESEAUX. *Charte des réseaux de santé*. Juin 2001.
- COUVREUR C. Les soins palliatifs. In *Encyclopédie de santé publique*. Paris : MEDSI/Mc Graw-Hill, 1989. P. 22.
- DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES ET DE L'EVALUATION DES STATISTIQUES. *Etudes et résultats*, 2001, n° 115, p. 2.

- FEDERATION NATIONALE DES ETABLISSEMENTS D'HOSPITALISATION A DOMICILE. *Le médecin coordonnateur en HAD*. Mars 1995.
- HOPITAL A DOMICILE DE NANTES. *Guide pratique de l'hôpital à domicile de Nantes et de sa région*. Juin 2002. 98 p.
- HOPITAL A DOMICILE DE NANTES. *Rapport 2002 : activité médicale de l'hôpital à domicile de Nantes*. 2002. 42 p.
- HOPITAL A DOMICILE DE NANTES. *Dossier de soins*.
- HOPITAL A DOMICILE DE NANTES. *Livret d'accueil*.
- Le Robert, dictionnaire pratique de la langue française.
- SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS. *Charte des soins palliatifs*. 1996.
- UNION REGIONALE DES CAISSES D'ASSURANCE MALADIE DES PAYS DE LA LOIRE. *Procès-verbal de la réunion du conseil d'administration du 12 décembre 2002*.

Liste des annexes

- Annexe 1 Grille d'entretien standard
- Annexe 2 Programme de la 3^{ème} journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie
- Annexe 3 Sites d'implantation des réseaux locaux de soins palliatifs et des réseaux de soins coordonnés à domicile dans la région des Pays de la Loire
- Annexe 4 Lits identifiés en soins palliatifs et places installées d'hospitalisation à domicile dans la région des Pays de la Loire
- Annexe 5 Témoignage de proche présenté lors de la 3^{ème} journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie
- Annexe 6 Feuille hebdomadaire utilisée par l'Hôpital A Domicile de Nantes et de sa région
- Annexe 7 Questionnaire délivré par l'Hôpital A Domicile de Nantes et de sa région
- Annexe 8 Exemple de questionnaire retourné à l'Hôpital A Domicile de Nantes et de sa région (extraits)

Annexe 1 : Grille d'entretien standard

Bonjour. Je m'appelle Simon Corchuan et je suis étudiant à l'école de la Santé. Je travaille actuellement sur un mémoire consacré à la manière dont la parole de l'utilisateur est prise en compte dans la délivrance des soins de fin de vie au domicile. J'aimerais, si vous le voulez bien, vous poser quelques questions.

- Vous sentez-vous concernés par la problématique des soins de fin de vie délivrés au domicile ?
- Quelles sont, selon vous, les attentes de la personne en fin de vie ? Quelles sont celles de ses proches ? Sont-elles celles de ses soignants ?
- Comment assurez-vous le recueil de la parole de l'utilisateur des soins de fin de vie délivrés au domicile ? Ce recueil vous paraît-il fidèle ?
- Quel peut-être l'apport, en la matière, des associations d'utilisateurs ?
- Voyez-vous des améliorations à apporter au dispositif ?

Questions spécifiques

Merci beaucoup pour votre contribution. Au revoir.

Annexe 2 : Programme de la 3^{ème} journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie

MATIN

Ouverture par Benoît PERICARD, Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation

LA DIFFUSION DES SOINS PALLIATIFS EN PAYS DE LA LOIRE : METHODE ET BILAN

Témoignages de familles de la région

Volet Soins Palliatifs du SROS

- **Méthode de mise en œuvre et panorama de la situation**
- **Appréciation des établissements de santé et des associations de bénévoles**

Annie THOBIE, référente régionale en soins palliatifs auprès de l'ARH

Echanges

Charte régionale des soins palliatifs : intérêt de la coordination et présentation de la charte

Bruno FAULCONNIER, directeur du CH du Haut Anjou

Françoise THIBOUS, médecin, Centre médical Le Grand Lucé

Marie-Hélène CHAUDEMANCHE, cadre IDE, Centre médical Le Grand Lucé

Echanges

Point de vue

Robert HIGGINS, psychanalyste, enseignant en soins palliatifs

Table ronde

Jean-Pierre CLAVERANE, professeur des universités à Lyon

Danièle LEBOUL, psychologue, Faculté de médecine de Brest

Aude LE DIVENAH, DHOS

Bruno POLLEZ, DGS

Benoît PERICARD

APRES-MIDI

VERS DES RESEAUX DE SANTE : METHODES ET ENJEUX DEPARTEMENTAUX

Construction d'un réseau interhospitalier de soins palliatifs

Témoignage de la Mayenne

Articulation des réseaux de soins palliatifs et de cancérologie

Gérard GANEM, oncologue, Clinique Victor Hugo (Le Mans)

Françoise THIBOUS, coordinatrice du réseau de soins palliatifs sarthois

Les soins continus

Gwenaëlle AUDOIRE, cadre IDE, Centre Catherine de Sienne (Nantes)

Echanges

Réseau des professionnels de santé exerçant au domicile de la personne malade

- **Projet vendéen : le réseau ALTHEA**

Yannick DANO, médecin

Dominique RICHE, IDE

- **Le réseau angevin : R.A.S.P.**

Jean-Paul COTINAT, médecin généraliste

Isabelle BEUZEVAL, IDE

Echanges

Dotation régionale des réseaux

Loïc LE NEVE-RICORDEL, Directeur de l'URCAM

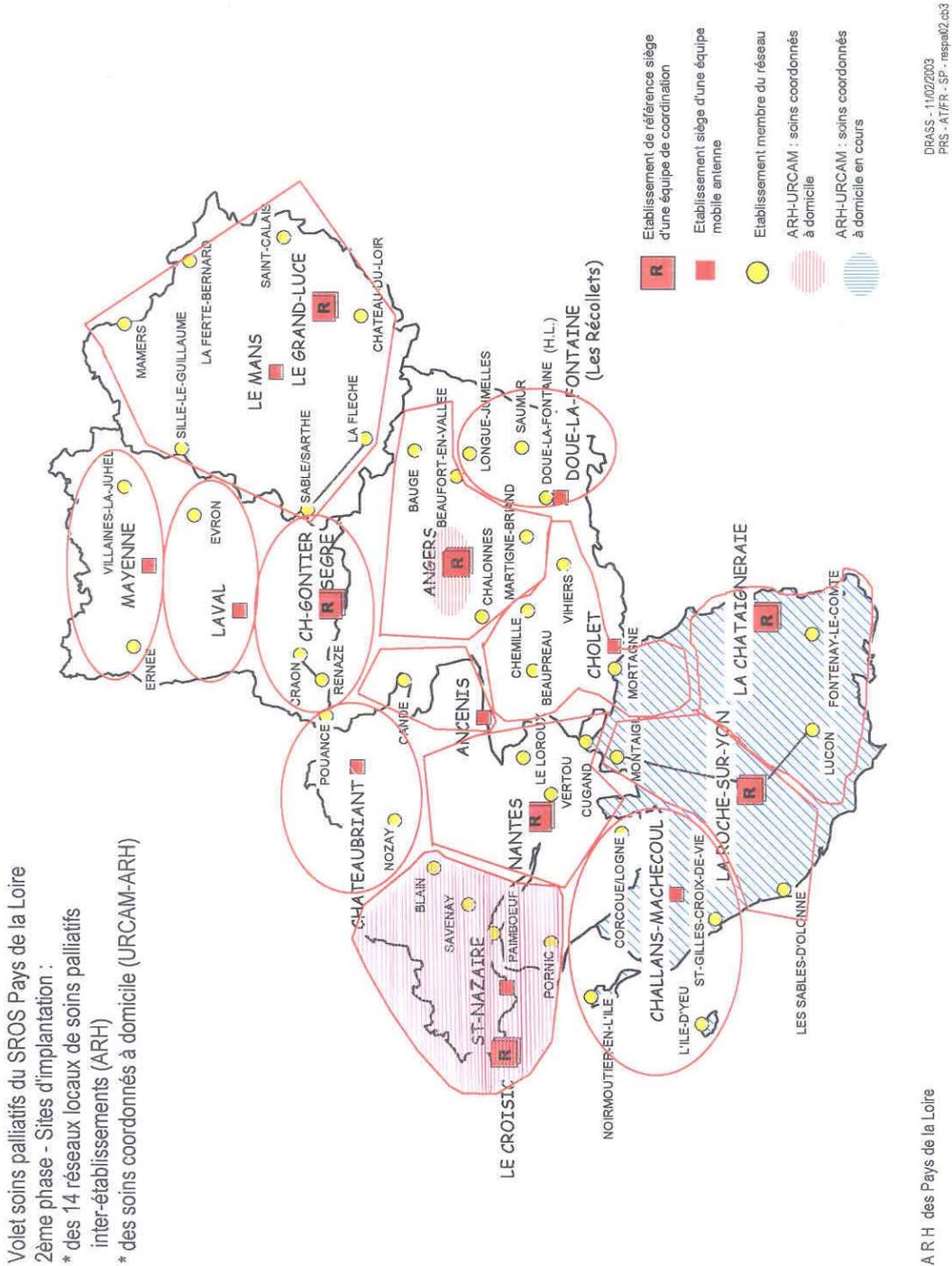
Echanges

Synthèse de la journée et points d'amélioration

Jean-Pierre CLAVERANE, Danièle LEBOUL, Robert HIGGINS, Aude LE DIVENAH et Bruno POLLEZ

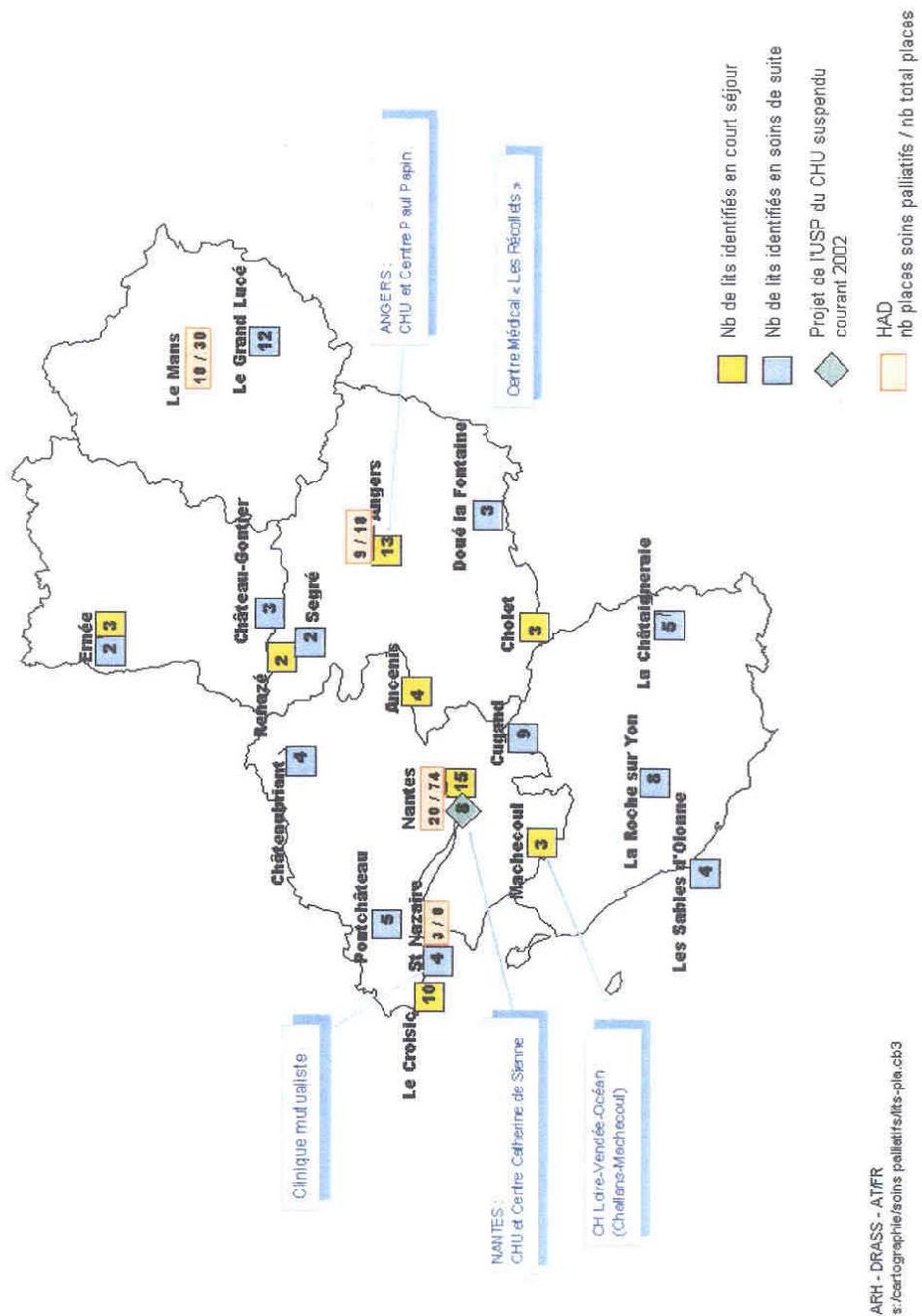
***Clôture par Henri DELBECQUE, directeur du comité de suivi du programme national,
et Benoît PERICARD***

Annexe 3 : Sites d'implantation des réseaux locaux de soins palliatifs et des réseaux de soins coordonnés à domicile dans la région des Pays de la Loire



Annexe 4 : Lits identifiés en soins palliatifs et places installées d'hospitalisation à domicile dans la région des Pays de la Loire

Lits identifiés en soins palliatifs (projets validés) et places installées d'HAD au 1er mars 2003



Annexe 5 : Témoignage de proche présenté lors de la 3ème journée régionale soins palliatifs et accompagnement des personnes en fin de vie

Vous avez souhaité nous parler de la fin de vie de votre maman décédée il y a un an.

Ma mère a souffert énormément physiquement et moralement parce qu'il n'y a pas eu de suivi par rapport à la préparation de la mort. On s'est battu pour qu'elle rentre dans les soins palliatifs et à l'hôpital on nous a dit qu'il était trop tôt, qu'on ne mettait pas les personnes comme ça en soins palliatifs. Nous on savait que c'était la fin pour maman parce que le cancérologue venait la voir et nous avait dit.

Son cancérologue ?

Oui, un cancérologue du privé. Pour lui, le fait qu'elle soit en clinique ce n'était pas pour son cancer c'était qu'elle avait autre chose. Donc lui il voyait que maman souffrait énormément, il avait demandé à ce qu'on augmente aussi la morphine pour que son cancer ne s'évolue pas non plus dans la douleur et là aussi on a eu de gros problèmes parce qu'ils ne voulaient pas augmenter.

Qui, le service ?

Oui, le service à l'hôpital ne voulait pas augmenter les doses, il mettait ça toutes les quatre heures. Et lui, le cancérologue voulait mettre ça en continu avec une perfusion, je ne sais pas comment ça fonctionne. Et donc une fois que ça a été accepté, nous on s'est battu avec mes sœurs pour pouvoir avoir un suivi pour maman, pour la préparer à la mort parce que maman avait très très peur de la mort. Et nous on était pas capable de l'aider parce que c'était un peu tabou pour elle, et donc on a demandé à ce qu'elle rentre aux soins palliatifs, et ça a été toujours refusé parce qu'on nous disait toujours que ça se demandait pas, que eux ils ne voyaient pas l'utilité de la mettre maintenant.

Qui ça, eux ?

Au niveau à l'hôpital, c'est-à-dire les médecins, les internes, le service... je ne peux pas vous dire qui, mais le service. J'ai une de mes sœurs qui habite sur Bordeaux qui avait une connaissance, un médecin, qui connaissait quelqu'un sur Nantes et qui s'est mis en rapport pour essayer de voir et grâce à ça, les personnes du service de soins palliatifs sont venues nous voir mais nous ont dit qu'il n'y avait pas de place de disponible donc qu'ils voulaient bien discuter avec maman et discuter avec la famille pour nous préparer nous aussi. Par contre, il était beaucoup trop tard pour maman, maman a très mal vécu.

C'est l'équipe mobile qui est venue ?

Oui. L'équipe mobile qui venait, et ça maman n'a pas compris parce qu'il était trop tard, elle était vraiment sur la fin et quand on lui parlait du mot « mort » ça a été catastrophique. Donc ils l'ont laissée dans ce service normal, et les soins palliatifs ambulants venaient.

L'équipe mobile ?

Oui. L'équipe mobile venait régulièrement la voir. Ils nous ont aussi demandé si nous on avait envie de discuter avec eux et ça on a accepté parce que tout du point de vue pour maman car on ne savait comment réagir vis-à-vis d'elle et puis pour nous. Mais on a eu quand même des difficultés à obtenir des rendez-vous parce qu'il y a très très peu de personnes pour s'en occuper et pour nous, et pour moi personnellement aussi, je trouve qu'il était beaucoup trop tard, on n'a pas été préparé à ça et maman n'a pas été préparée à ça. Et, maman a énormément souffert par rapport à ça. Et le fait aussi qu'entre médecin privé et médecin de l'hôpital, il n'y a pas d'entente entre eux, donc ça a été toujours la bagarre, il fallait qu'on se bagarre et se bagarrer pour demander toujours qu'il y ait quelqu'un pour les soins palliatifs. Et on s'est battu jusqu'au bout pour augmenter, parce qu'ils ne venaient pas souvent, ils ne pouvaient pas au niveau des soins, comment vous dites...

Les soins palliatifs ?

Palliatifs mais...

Equipe mobile ?

L'équipe mobile n'avait pas toujours le temps de venir et c'est pour ça que nous on a très très mal vécu ce problème-là. Après par contre, quand on nous a écouté, séparément si on le voulait, et ensemble pour nous préparer à savoir comment dire pour maman, pour être à l'aise. Mais il était beaucoup trop tard. Ça on a très très mal vécu tout ce moment-là. Même encore actuellement, j'ai vraiment des côtés très négatifs. Par contre, les soins palliatifs dans le milieu privé, parce que papa, lui, a été en milieu privé, c'était super. Heureusement j'ai un côté positif par rapport à ça, mais du côté de l'hôpital c'est vraiment négatif. Et j'espère ne jamais avoir l'occasion de revivre ce moment-là. Je crois que ce qui a été le plus dur pour nous, c'est la bagarre pour accompagner maman jusqu'à la fin. C'est vraiment ça qui a été le plus pénible.

Merci.

Annexe 6 : Feuille hebdomadaire utilisée par l'Hôpital A Domicile de Nantes et de sa région

Annexe 17

Feuille hebdomadaire

	NOM : Prénom :	Date							
MATIN	HYGIENE	Observation physique et attitude psychologique							
	SEUL(E)								
	AVEC AIDE POUR								
	Soins								Précisez : Lit, Fauteuil, Bord du lit, Lavabo...
	Visage Torse/Dos Petite toilette Jambes								
	Douche Shampooing Rasage : / jour								
	Soins des yeux : Soins de bouche :								
	Habillage :								
	Levé(e) à h par								
	Couché(e) à h par								
	Le :								
	Prévention escarre : oui non Produit :								
	Elimination :								
	Alimentation :								
	Respiration :								
Injections / Perfusions									
Pansement :									
Nom du soignant et signature :									
MIDI	Nom du soignant et Signature :								
APRES- MIDI	Hygiène								
	Déshabillage :								
	Injections / Perfusions								
	Pansement :								
	Nom du soignant et signature								
NUIT									
	Nom du soignant et signature :								

Annexe 7 : Questionnaire délivré par l'Hôpital A Domicile de Nantes et de sa région

Questionnaire

l'Hôpital à domicile

Vous êtes actuellement pris en charge par l'hospitalisation à domicile, nous souhaiterions que vous puissiez nous donner votre avis sur la qualité du service.

Etes-vous	très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas satisfait
Des soins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De la ponctualité des soignants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De la discrétion des soignants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De la relation et de l'écoute avec :				
- Les soignants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- L'encadrement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Le personnel administratif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De la coordination des intervenants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Du service d'urgence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De l'action du service social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Des moyens techniques et matériels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recommanderiez-vous l'H.A.D. à des proches ?			Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Vous sentez-vous en sécurité avec l'H.A.D. ?			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vos suggestions et remarques :

*Nom et prénom
Date et signature*

*(facultatif)
(facultatif)*

Annexe 8 : Exemple de questionnaire retourné à l'Hôpital A Domicile de Nantes et de sa région (extraits)

Vos suggestions et remarques :

- Pas assez de coordination entre les soignants. La famille a du faire cette coordination notamment pour l'alimentation ou les calmants.

- Nous aurions aimé avoir moins de changement de personnel (jamais le même trois jours de suite, exceptionnellement deux jours, habituellement changement chaque jour). Ce qui entraîne :
 - . Plus de problèmes de suivi ;
 - . Epuisement de la famille ;
 - . Pas de possibilité de s'adapter ;
 - . Nouveaux visages chaque jour, nouvelles habitudes et changements d'horaires ;
 - . Impossibilité de donner des horaires à la femme de ménage en fonction des soirs ;
 - . Impossibilité de s'absenter pour les courses en fonction des horaires des soins ;
 - . Perte des repères pour le patient et la famille.