



---

**Master 2 Mention Santé publique**

**Parcours : Pilotage des politiques et actions en santé  
publique**

**Promotion : 2018-2019**

***Soins palliatifs franciliens :  
Du parcours des patients à la coordination des acteurs***

---

PAULINE BLONDEAU

Juin 2019



---

## Remerciements

---

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à mon directeur de mémoire et responsable du Master 2 Pilotage des Politiques et Actions en Santé Publique de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique Monsieur Campéon, dont les précieux conseils et la bienveillance furent un véritable soutien.

J'adresse mes sincères remerciements à ma tutrice de stage Sarah Lacroix pour les responsabilités et la confiance accordées, ainsi qu'à la vice-présidente de la Corpalif pour sa prévenance.

Je tiens à remercier également l'ensemble des professionnels qui ont su prendre le temps pour me transmettre leurs témoignages et montrer de l'intérêt quant à mon sujet de mémoire, particulièrement le président du plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018, pour sa disponibilité et ses encouragements.

Un grand merci à mes parents, sans qui ma reprise d'études en Master n'aurait jamais été possible, ainsi qu'à mes proches, d'être une véritable source d'inspiration.

Et enfin, une attention particulière à l'ensemble des patients que j'ai pu accompagner jusqu'à la fin, en tant que soignante, et à Jean-Marc, qui me poussent à me nourrir de réflexions éthiques pour un accompagnement dont l'humanité doit rester au cœur des soins, et en particulier des soins palliatifs.



---

# Sommaire

---

Listes des sigles utilisés

Table des figures

Table des tableaux

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>Méthodologie.....</b>	<b>5</b>
<b>I. Le déploiement des soins palliatifs : d’hier à aujourd’hui.....</b>	<b>9</b>
<b>1.1 Histoire du développement des soins palliatifs en France .....</b>	<b>9</b>
1.1.1 La mort : une question sociétale prégnante .....	9
1.1.2 Mouvement des soins palliatifs.....	12
1.1.3 Dynamique législative et soins palliatifs .....	14
<b>1.2 La dynamique des soins palliatifs en Île-de-France .....</b>	<b>20</b>
1.2.1 Caractéristiques franciliennes .....	20
1.2.2 Offre régionale de soins palliatifs.....	24
1.2.3 La Corpalif ou l’engagement de la mobilisation d’acteurs.....	28
<b>II. La coordination des acteurs au sein des parcours de patients en situation palliative en Île-de-France .....</b>	<b>31</b>
<b>2.1 Parcours des patients en soins palliatifs.....</b>	<b>31</b>
2.1.1 Les parcours, une nécessité dans l’ère du temps .....	31
2.1.2 Soins palliatifs et patients : des trajectoires de vie différentes .....	35
2.1.3 Prises en charge palliatives : du repérage à l’accompagnement jusqu’au décès .....	37
<b>2.2 ...relevant d’une coordination pluriprofessionnelle primordiale .....</b>	<b>46</b>
2.2.1 Enjeux de la coordination.....	46
2.2.2 Outils de coordination : leviers d’action des ruptures de parcours.....	50
2.2.3 Interdisciplinarité et nouveaux dispositifs .....	56
<b>Conclusion.....</b>	<b>61</b>

<b>Bibliographie .....</b>	<b>65</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>71</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
ADMD	Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité
AFSOS	Association Francophone des Soins Oncologiques et de Support
ALD	Affection de Longue Durée
AME	Aide Médicale de l'Etat
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APHP	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ARS	Agence Régionale de Santé
CA	Conseil d'Administration
CARESP	Cellule d'Animation Régionale des Soins Palliatifs en Bretagne
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLCC	Centre de Lutte Contre le Cancer
CLIC	Centres Locaux d'Information et de Coordination
CMU-C	Couverture Maladie Universelle Complémentaire
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNDSP	Comité National de Développement des Soins Palliatifs
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CNSPFV	Centre National de Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
CORPALIF	Coordination Régionale des soins Palliatifs en Île-de-France
COSSIS	Conseil d'Orientation Stratégique des Systèmes d'Information de Santé
CPTS	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
CSP	Code de la Santé Publique
CTA	Coordination Territoriale d'Appui
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
DDASS	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ERRSPP	Equipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques
ESMS	Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux
ESPIC	Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif
ETP	Equivalent Temps Plein
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FEHAP	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne
FHF	Fédération Hospitalière de France
FNEHAD	Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile
FIR	Fonds d'Intervention Régional
FISP	Fédération Internationale des Soins Palliatifs

FNASS	Fonds National d'Action Sanitaire et Social
GCS Sesan	Groupement de Coopération Sanitaire Service numérique de santé
GH	Groupement Hospitalier
GHM	Groupe Homogène de Malade
GHT	Groupement Hospitalier de Territoire
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HCAAM	Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie
HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoires
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IGR	Institut Gustave Roussy
INCA	Institut National du Cancer
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IPA	Infirmière de Pratique Avancée
LISP	Lits Identifiés de Soins Palliatifs
LFSS	Loi de Finance de la Sécurité Sociale
LMSS	Loi de Modernisation de notre Système de Santé
M2A	Maison des Aînés et des Aidants
MAÏA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
ORS	Observatoire Régional de la Santé
PAERPA	Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PNDSP	Programme National de Développement des Soins Palliatifs
PRS	Projet Régional de Santé
PTA	Plate-forme Territoriale d'Appui
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RIFHOP	Réseau d'Île-de-France d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique
RSA	Revenu de Solidarité Active
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SEP	Sclérose En Plaques
SI	Système d'Information
SIDA	Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique
SNS	Stratégie Nationale de Santé
SPASAD	Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSIAD	Services de Soins Infirmiers A Domicile
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
T2A	Tarifcation A l'Activité
URPS	Union Régionale des Professionnel de Santé
UNASP	Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs
USLD	Unité de Soins Longue Durée
USP	Unité de Soins Palliatifs

---

## Table des figures

---

**Figure 1** : Les catégories de parcours.....p.33

**Figure 2** : Exemple de parcours de soins palliatifs.....p.45



---

## Table des tableaux

---

**Tableau 1** : Données sociodémographiques franciliennes.....p.21

**Tableau 2** : Evolution de l'offre de soins palliatifs francilienne.....p.26



## Introduction

Les multiples questions soulevées par la fin de vie et notamment par les modalités de sa prise en charge sont, depuis plusieurs dizaines d'années, au cœur des réflexions et des craintes des Français. Nombreux sont ceux qui appréhendent une longue agonie au dénouement de leur existence. Ces questionnements, notamment éthiques, entretiennent le débat public en France. Ces enjeux pourraient être de plus en plus prégnants lors des prochaines décennies, compte tenu de la progression du nombre de décès, soit de 600 000 en 2018 à 750 000 en 2030 (Rapport IGAS, 2018) avec l'arrivée aux grands âges de la génération du *baby-boom*, de l'augmentation de la prévalence des pathologies chroniques invalidantes ou de cancers, ainsi que de l'allongement de l'espérance de vie. En effet, les Français bénéficient d'une espérance de vie élevée : 85 ans pour les femmes et 78.9 ans pour les hommes. Cet allongement de la durée de vie ne fait qu'accroître inéluctablement l'ampleur du vieillissement démographique. Le nombre de personnes âgées de 60 ans ou plus augmenterait de 50 % entre 2005 et 2050 (INSEE, 2017), où une personne sur trois aurait 60 ans ou plus. Le déclin des maladies infectieuses et parasitaires du XX<sup>ème</sup> siècle laissant place à de nouvelles pathologies dégénératives (cardiopathies, maladies cérébro-vasculaires, ou bien tumeurs) atteste de la « transition épidémiologique » (Picheral, 1989). Elle se traduit par une modification progressive de la nature des causes de décès via notamment l'allongement de l'espérance de vie, à risque de développement de ces nouvelles pathologies. Le progrès médical (meilleurs diagnostics, précocité des diagnostics, meilleures techniques d'imagerie, nouvelles thérapeutiques, modifications des techniques médicales) joue un rôle majeur, diminuant ainsi le taux de mortalité par cancers, représentant toutefois la première cause de mortalité chez l'homme et la deuxième chez la femme en 2013 (INSEE, CépiDc, 2017). Cette hausse de prévalence et d'incidence des pathologies chroniques est notamment corrélée au progrès médical et à l'allongement de l'espérance de vie, constituant un enjeu majeur en termes de santé publique et d'impact économique.

Ainsi, confrontés à de nouveaux enjeux éthiques, médicaux et sociétaux, les pouvoirs publics français se sont mobilisés. Améliorer la fin de vie et l'accompagnement devient petit à petit un véritable axe de réflexion auquel de nombreux acteurs prennent place, générant de nombreux rapports, textes législatifs et plans de développement des soins palliatifs. Les débats et la médiatisation des éléments étayant les limites de la médecine jusqu'alors très techniciste envahissent rapidement la sphère publique. Une réelle remise en question des conditions du mourir en France aboutit à la naissance d'une circulaire le 26 Août 1986, dite « circulaire Laroque », relative

à l'organisation des soins et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, se présente comme l'acte de naissance des soins palliatifs en France. Les soins palliatifs sont des « soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort » (Organisation Mondiale de la Santé, OMS, 1990). Cette circulaire permet donc la reconnaissance politique d'un besoin et ainsi de s'inscrire dans un mouvement où « à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs »<sup>1</sup>.

Au fur et à mesure, des structures spécialisées se sont mises en place et leurs missions ont été définies par la circulaire du 25 Mars 2008<sup>2</sup>, introduisant notamment la notion de gradation des prises en charge. Effectivement, le recours aux soins palliatifs tend à s'organiser autour de plusieurs niveaux de prise en charge selon la complexité des situations, engendrés par différentes équipes et structures de soins palliatifs. Parmi elles, le premier niveau représente un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié. Le deuxième niveau se compose de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et le troisième niveau, quant à lui, repose sur les unités de soins palliatifs (USP). Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les réseaux et hospitalisations à domicile (HAD), interviennent lorsque nécessaire pour permettre le maintien ou le retour des malades au domicile. Ces structures ont un rôle de facilitateur dans le passage entre les différents niveaux, de coordination des acteurs et respectivement d'effecteurs de soins. A noter que près de 225 000 personnes décèdent chaque année en France dans des conditions requérant des soins palliatifs, mais toutes n'y ont pas eu accès avant leur décès<sup>3</sup>. 5 % des personnes nécessitant une prise en charge palliative ont accès aux USP<sup>4</sup>. Ainsi, la particularité française veut tendre vers un développement et une diffusion d'une « démarche palliative », véritable culture commune pour *in fine* assurer l'accès de tous aux soins palliatifs, plutôt que de multiplier les structures spécialisées dans ce type de soins et d'accompagnement (Mino, 2007).

Le plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018 (PNDSP) repose sur deux axes majeurs que sont le développement des prises en charge à domicile et le placement du patient au cœur des décisions qui le concernent. Il s'agit également d'apporter un appui aux professionnels de santé, en mobilisant plusieurs dispositifs d'organisation et de soutien, comme le stipule la loi de

---

<sup>1</sup> Circulaire DGS/3D du 26 Août 1986 relative à l'organisation et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

<sup>2</sup> Circulaire DHOS/O2 n°2008-99 du 25 Mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

<sup>3</sup> Présentation du PNDSP 2015-2018 par M. Touraine, Décembre 2015.

<sup>4</sup> Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2002, Juin 2013.

modernisation de notre système de santé (LMSS) du 26 Janvier 2016 avec pour exemple les plateformes territoriales d'appui (PTA). Le PNDSP s'articule d'autant plus avec les nouvelles dispositions de la loi du 2 Février 2016 relative aux nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie. Dans cette ouverture à la modernisation de notre système de santé, dans le contexte de vieillissement démographique et de développement des pathologies chroniques, le renforcement de l'efficacité des politiques publiques représente des axes piliers de cette stratégie afin de constituer, d'identifier et de faciliter l'accès des parcours de santé.

Par ailleurs, la notion de parcours s'est imposée progressivement pour répondre à la nécessité d'évolution du modèle de soins. Elle forme un axe principal de la LMSS 2016 qui intègre l'organisation des parcours de santé dans la politique de santé nationale et tend à favoriser la coordination entre les acteurs. La stratégie nationale de santé 2018-2022 (SNS), adoptée par le gouvernement, reprend notamment la nécessité d'une amélioration de la transversalité et de la continuité des parcours de santé, en promouvant une logique de complémentarité basée sur des parcours fluides et sans rupture, sur une meilleure articulation ville-hôpital et sur une convergence des dispositifs tels plateformes territoriales d'appui, méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie (MAÏA) ou encore Personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA). Cette stratégie nationale incite au décloisonnement des pratiques et met l'accent sur l'importance des parcours, devant permettre la mise en œuvre « appropriée ou pertinente » des interventions en santé (HAS, 2015). Dans cette même dynamique et en déclinaison de la SNS 2018-2022, l'engagement collectif du plan « Ma santé 2022 » annoncée en septembre 2018 propose une vision d'ensemble des nouveaux défis auxquels notre système de santé actuel doit faire face, en faisant une focale sur la pertinence des soins, dans une ère d'inégalités d'accès aux soins et de nécessité de coopération et coordination entre les différents professionnels du parcours des patients. Concernant les parcours relevant de soins palliatifs, le PNDSP 2012-2015 prévoit que chaque Agence Régionale de Santé (ARS) se mobilise pour l'amélioration de la prise en charge palliative sur leur propre territoire. « Objectif : une région = une solution » (PNDSP 2015-2018), étayé de surcroît par le PNDSP 2015-2018 faisant la demande aux Agences régionales de santé « de mettre en place un projet spécifique de réponse aux besoins » (PNDSP 2015-2018) en incitant les régions à se doter d'une coordination régionale de soins palliatifs. Ainsi, la coordination francilienne Corpallif, créée depuis 2000 et mobilisée jusque-là de manière bénévole, s'est vue subventionnée en 2017 d'un fonds d'intervention régional (FIR) afin de développer ses actions et favoriser la coordination entre les acteurs franciliens de soins palliatifs du secteur sanitaire mais aussi médico-social.

Ainsi, il est légitime de se poser la question suivante : ***En quoi la coordination s'intègre-t-elle dans la dynamique de maillage territorial en faveur du parcours patient relevant de soins palliatifs en Île-de-France ?*** Cette problématique repose sur un faisceau d'hypothèses déterminant des axes de réflexion découlant au fil de ce travail. Parmi celles-ci, nous pourrions illustrer ces lignes directives :

- La complexité des parcours de soins palliatifs nécessite une coordination ajustée pour réduire les risques de rupture de prise en charge. Il s'agira alors de déterminer en quoi ces parcours sont-ils complexes ? Et en quoi nécessitent-ils un travail de coordination ?

- Une coordination ajustée doit se nourrir de la dynamique d'un maillage territorial resserré autour du parcours patient et des nombreux professionnels de ce parcours. Il s'agira alors de voir en quoi l'expertise palliative s'insère-t-elle sur le territoire et notamment au niveau des multiples dispositifs ? Et de déterminer en quoi ces dispositifs territoriaux nourrissent la logique de « parcours », en organisant « les bonnes prestations aux bons patients, au bon moment et par les bons professionnels » (HAS, 2014) ?

Pour cela, il convient d'avoir une vision plus large de cette notion de parcours du patient en situation palliative en Île-de-France. Il nous a de ce fait semblé opportun, dans un premier temps, d'apporter des éléments historiques relatif à l'émergence du concept palliatif à l'échelon national et leur intégration dans les pratiques, en mobilisant l'évolution des divers rapports, plans, textes législatifs mais aussi les différents acteurs clefs et politiques rentrant dans l'histoire des soins palliatifs français, pour ensuite faire un focus sur l'évolution des soins palliatifs régionaux en Île-de-France. Puis, dans un second temps, la coordination des acteurs au sein des parcours de patients en situation palliative à l'échelon régional sera analysée. Les notions de parcours et de coordination seront développées ici, alimentées par les divers échanges effectués auprès de professionnels, pour en dégager certains aspects clefs du parcours de soins palliatifs et s'intéresser au maillage territorial francilien.

## Méthodologie

Les premières réflexions autour de cette production de connaissances se sont basées, en amont du stage, sur une revue de littérature importante afin de s'acculturer aux soins palliatifs dans notre société. Une lecture des différents textes législatifs et plans nationaux fut alors indispensable afin de nous imprégner du contexte dans lequel immergent ces soins. Dans un premier temps, nous avons fait le choix d'articuler une littérature de cadrage afin de mettre à profit la contextualisation des soins palliatifs, son évolution d'hier à aujourd'hui, avec une littérature davantage conceptuelle comprenant des éléments sociologiques et de sciences politiques, dans le but de nourrir notre réflexion. Ainsi, certains concepts (soins palliatifs, coordination, parcours) sont mobilisés de par des auteurs de référence tels Michel Castra, Patrick Hassenteufel, Régis Aubry ou encore Marie-Aline Bloch, ayant aidés à l'appropriation du sujet. Les apports théoriques nous ont amené à étayer l'évolution des soins palliatifs en France, de leurs émergences sur la scène médiatique, à la construction d'un problème public et mise sur agenda politique, ainsi qu'à la succession de législations et plans nationaux qui font ce que sont les soins palliatifs d'aujourd'hui. Ces apports furent essentiels pour en aborder les enjeux actuels et référer l'objet d'étude à un cadre conceptuel. Cette approche inéluctable et nationale s'est ensuite focalisée à l'échelle *méso* en se concentrant sur la région Île-de-France. L'évolution structurelle y est abordée afin de donner du sens et d'analyser par la suite les parcours des patients en situation palliative ainsi que la coordination des acteurs de ces parcours, mais également le contexte global sociodémographique et relatif à la santé spécifique de la région. Des sites institutionnels comme celui de la Haute Autorité en Santé (HAS), l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) ou encore du Ministère des solidarités et de la santé et de l'ARS Île-de-France ont été d'un précieux appui méthodologique, tout comme l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP) et la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).

En termes de parcours et de coordination régionale, concepts étayés dans la deuxième partie de ce travail, nous avons privilégié une approche qualitative *via* des entretiens semi-directifs avec des acteurs clefs dont plusieurs exerçant en soins palliatifs<sup>5</sup>. Enquêter par entretien permet de « se saisir du discours et de l'expérience des personnes » (Fournier et al, 2016) en percevant l'entretien comme « un instrument de recueil de données qualitatives dans le processus d'enquête ou de terrain, indissociable d'une démarche de recherche d'ensemble » (*ibid.*). Des guides

---

<sup>5</sup> Cf. Annexe 1 : liste des professionnels rencontrés.

d'entretien<sup>6</sup> ont été élaborés en ce sens en dégageant des axes principaux en lien avec le fil d'Ariane que symbolise notre problématique, pour construire notre objet de recherche. Afin de saisir les tenants et aboutissants des parcours palliatifs et de la coordination, nous avons jugé qu'il était alors indispensable de s'entretenir avec différents types d'acteurs. En outre, nous aborderons les parcours des patients adultes, excluant les patients mineurs qui nécessitent un accompagnement particulier non développé ici.

En lien avec la revue de littérature et pour nous approcher de notre sujet relatif aux soins palliatifs et de sa délimitation, la coordination, nous avons trouvé opportun de rencontrer en Bretagne et ce en amont du stage, une responsable projets salariée de la cellule d'animation régionale des soins palliatifs (CARESP) liée à la coordination bretonne composée de bénévoles. Ce premier entretien exploratoire fut entrepris dans l'objectif d'appréhender le fonctionnement, les missions et la plus-value d'une telle structure de coordination, dans le contexte régional breton. Toujours dans cette synergie d'acculturation, un deuxième entretien exploratoire fut mené, avec l'ancien président de la SFAP et président du PNDSP 2015-2018, pour aborder la notion de parcours du patient relevant de soins palliatifs.

Par ailleurs, Il est important de saisir que « les coordinations dans le champ de la santé se déclinent selon trois niveaux dont la complémentarité est indispensable au fonctionnement de la structure ou de l'organisation » (Aubry, 2007). Ainsi, il s'avérait essentiel pour notre objet d'étude de réaliser des entretiens avec des professionnels de terrain<sup>7</sup>, acteurs de santé exerçant en soins palliatifs dont médecins en USP et en HAD, intégrant la coordination de proximité, niveau dévolu aux acteurs de proximité. Pour représenter le niveau de coordination d'appui, dont la « finalité est sous tendue par une modification des pratiques professionnelles et sociétales » (*ibid.*), articulant expertise, conseil, soutien et facilitation, des professionnels d'EMSP, de réseaux, deux cadres coordinatrices<sup>8</sup> et un coordinateur gérontologique ont été sollicités. Relatif au pilotage, dernier niveau de coordination se rapprochant des fonctions de direction mettant en œuvre le projet, le médecin référent sur la thématique « soins palliatifs » au sein de l'ARS Île-de-France fut sollicité, afin de développer les missions de la tutelle de la Corpalif et s'imprégner de l'émergence de cette coordination francilienne, étayée par ailleurs *via* un échange avec la vice-présidente de celle-ci. Un entretien avec la directrice du réseau régional de cancérologie d'Île-de-France Oncorif et un autre

---

<sup>6</sup> Cf. Annexe 2 : liste des guides d'entretien. A noter que nous ferons part ici d'une liste partielle des guides élaborés, les thèmes abordés étant relativement identiques d'un guide à l'autre, pour les différents acteurs.

<sup>7</sup> Les deux types de professionnels de santé privilégiés sont des médecins et cadres coordinateurs, considérés comme ayant un rôle pivot dans la prise en charge de patients relevant de soins palliatifs et ayant une vue globale du parcours de leurs patients.

<sup>8</sup> Dont une cadre coordinatrice du département ambulatoire d'un Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) francilien et une cadre coordinatrice du réseau SLA Île-de-France. La SLA, sclérose latérale amyotrophique, est une maladie neurodégénérative grave et handicapante, communément appelée « maladie de Charcot ».

avec la directrice-adjointe d'un réseau de santé tri-thématique associé à une MAÏA et à un CLIC sont également mobilisés pour notre travail. De plus, il nous a semblé important d'intégrer également des acteurs nationaux ayant traité de cette thématique, tout comme une Professeure en sciences humaines et sociales de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) ou bien encore un médecin inspecteur à l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) s'étant intéressé à l'organisation des soins palliatifs en Île-de-France.

Afin d'alimenter nos réflexions face à cette thématique et cet enjeu de santé publique, nous avons eu l'opportunité de participer à plusieurs rencontres ayant fait l'objet de prises de notes<sup>9</sup> : réunions, colloques, conférences, journée régionale des soins palliatifs en Île-de-France et journées nationales, ainsi qu'au congrès national 2019 de la SFAP et de la Fédération Internationale des Soins Palliatifs (FISP)<sup>10</sup>. Celles-ci sont ancrées dans un procédé d'observation qui ont une importance essentielle, complémentaires aux entretiens menés.

A l'échelle régionale, la coordination au sein des parcours des patients en situation palliative est l'une des réflexions actuelles de la Corpalif, association de loi 1901 composée désormais d'une chargée de mission à temps plein. L'association est l'organisation représentant les soins palliatifs en Île-de-France, fédérant l'ensemble des acteurs de soins palliatifs régionaux tels EMSP, USP, LISP, HAD, réseaux de soins palliatifs ou encore bénévoles d'accompagnement. Elle est l'interlocuteur privilégié pour les soins palliatifs auprès de l'ARS Île-de-France et travaille en étroite collaboration notamment avec la SFAP. La coordination régionale participe à différents groupes de travail régionaux (rapport d'activité des équipes mobiles, etc.), suscite des échanges par le biais de rencontres entre les différents intervenants de soins palliatifs et tend également à participer au développement des soins palliatifs en Île-de-France. Par souci d'intégration de notre mission de stage principale dans le cadre de ce mémoire, portant sur la dynamisation des antennes départementales de la Corpalif, la rencontre entre les acteurs de soins palliatifs sur chaque département fut primordiale. Ces rencontres d'acteurs autour d'activités communes s'organiseraient en faveur d'un maillage territorial, au bénéfice des équipes et *in fine* des patients. En effet, la convention entre l'ARS Île-de-France et la Corpalif stipule la redynamisation des antennes départementales par les acteurs territoriaux. Concernant le projet régional de santé (PRS) 2018-2022 francilien, le choix a été fait que les soins palliatifs soient amenés par une approche transversale, mais un focus sur cette thématique est présent, pour que plus de patients atteints de pathologies en stade avancé soient pris en charge, avec pour focale la garantie de l'organisation

---

<sup>9</sup> Cf. Annexe 3 : liste des réunions.

<sup>10</sup> Le Congrès national des soins palliatifs 2019 ne sera pas développé dans cet écrit, au regard de la temporalité de celui-ci face à la date de rendu de ce travail.

régionale soutenue par la CORPALIF. L'association veille alors à véhiculer des éléments d'information, d'actualités et d'évènements sur le plan régional, en se faisant l'écho du terrain et de l'ARS. Réduire les ruptures de parcours palliatifs est l'un des objectifs de l'ARS Île-de-France, en se donnant un délai de trois années afin de permettre dans un premier temps la dynamisation des antennes départementales et l'engagement des professionnels de soins palliatifs et du médico-social à se réunir, se coordonner pour créer du lien et réfléchir sur les leviers d'action possibles en faveur du parcours des patients.

Pour mettre en lumière ces parcours, les entretiens ont été analysés à l'aide d'une grille d'analyse thématique<sup>11</sup> pour « catégoriser les nœuds de sens » (Fournier et al., 2016), le groupe de mots sur lequel va porter l'analyse attestant de l'étape de catégorisation. Pour cela, ils ont été intégralement retranscrits<sup>12</sup> pour tendre à une meilleure prise en main du matériau empirique, après recueil de l'accord des professionnels pour un enregistrement vocal. C'est alors par cette méthodologie que ce travail tend à se construire, dans une ère de transformation de notre système de santé où chaque patient requérant des soins palliatifs doit être placé au cœur des soins, soins coordonnés par une équipe pluriprofessionnelle, au sein de laquelle la coordination est gage de maillage territorial.

---

<sup>11</sup> Cf. Annexe 4 : grille d'analyse thématique.

<sup>12</sup> Nous proposerons ici les retranscriptions suivantes, représentatives des trois niveaux de coordination mentionnés précédemment :

Cf. Annexe 5 : retranscription de l'entretien avec une chargée de projet de la CARESP.

Cf. Annexe 6 : retranscription de l'entretien avec le président du plan national PNDSP 2015-2018.

Cf. Annexe 7 : retranscription partielle de l'entretien avec la référente « Soins palliatifs » de l'ARS Île-de-France. L'entretien n'est volontairement pas retranscrit dans son intégralité à la demande de la référente.

Cf. Annexe 8 : retranscription de l'entretien avec la vice-présidente de la Corpalif.

Cf. Annexe 9 : retranscription de l'entretien avec la cadre coordinatrice du département ambulatoire de d'un CLCC francilien.

Cf. Annexe 10 : retranscription de l'entretien avec la gériatre en EMSP.

# **I. Le déploiement des soins palliatifs : d’hier à aujourd’hui**

Le contexte d’augmentation des pathologies chroniques, du vieillissement démographique et des progrès de la médecine se technicisant, va venir interroger les pratiques professionnelles et les conceptions relatives à la prise en charge de la fin de vie. Le mouvement des soins palliatifs est apparu durant la deuxième moitié du XX<sup>ème</sup> siècle en France, impulsé par certains professionnels en faveur d’une amélioration des conditions de prise en charge de la fin de vie, au regard de certaines conditions difficiles et courant de l’euthanasie. Nous aborderons en quoi certains professionnels et associations ont permis d’engendrer une mobilisation de la part des pouvoirs publics accordant officiellement davantage de considération ainsi qu’une nouvelle organisation des conditions du mourir, attestant d’un véritable changement de paradigme. Ce bref historique national tend à contextualiser l’évolution de l’approche palliative, d’hier à aujourd’hui, tant en termes sociétal que politique, impactant assurément l’organisation des soins palliatifs à l’échelle régionale. L’Île-de-France, dotée d’une offre riche et diversifiée, tend à proposer une nouvelle dynamique autour des soins palliatifs, notamment par le biais d’une coordination régionale des soins palliatifs.

## **1.1 Histoire du développement des soins palliatifs en France**

Comprendre la manière dont la mort et le rapport aux mourants sont perçus au XX<sup>ème</sup> siècle face aux limites de la progression de la médecine nous permet d’appréhender la resocialisation de la mort pour concourir à une amélioration des conditions du mourir ; conditions étayées par le mouvement des soins palliatifs français avec l’implication des autorités publiques et par l’intensification de l’activité législative en faveur des soins palliatifs. Pour cela, nous allons interroger les modalités d’inscription de la démarche palliative à l’agenda politique, en analysant les différentes séquences et acteurs ayant participé à sa reconnaissance institutionnelle.

### 1.1.1 La mort : une question sociétale prégnante

Certes naturelle, la perspective de la mort a toujours été considérée comme redoutée pendant des siècles par des raisons de santé (épidémies, mortalité infantile considérable, maladies incurables, etc.) et raisons spirituelles. Selon les époques, la mort a toutefois donné lieu à des représentations et des attitudes individuelles et collectives diverses (Ariès, 1977). En dépit de cette diversité, la mort fut maintenue au cœur de la culture commune sociétale, via notamment sa

fréquence (guerres, épidémies, etc.), sa visibilité (signes funèbres, cimetières, etc.), ou bien sa socialité (rites, cultes) mais également par sa place particulière dans la religion chrétienne longtemps dominante en France.

Les années 1950 marquent un tournant décisif en termes de progrès de la chirurgie, mais aussi de la pharmacologie en développant notamment des antibiotiques stoppant le fléau des pathologies infectieuses du XIX et XX<sup>ème</sup> siècle, en espérant triompher de la maladie, voire de la mort elle-même. Dans cet élan, la médecine contemporaine privilégie alors la recherche de la guérison, et sa technicisation est mise en avant, permettant entre autre l'augmentation de l'espérance de vie. L'hôpital devient peu à peu la norme en matière de prise en charge de la maladie, mais la condition de la personne incurable, se situant aux limites de la puissance médicale, interroge. C'est ainsi que « l'hôpital a sans doute eu tendance à perdre en humanité ce qu'il a gagné en efficacité » (Observatoire National de la Fin de Vie, ONFV, 2011). En effet, la médecine moderne s'est longtemps vu refuser catégoriquement la mort, contribuant à un « phénomène collectif d'occultation et même de déni de la mort » (*ibid.*). Dans cette société de plus en plus médicalisée, l'historien Philippe Ariès présente une mort « apprivoisée » au Moyen-Âge, mais qui tend vers une « dégradation progressive du rapport que l'individu et la société entretiennent avec la mort », engendrant un éloignement de la mort des vivants. Ce déni de la mort face à l'expansion du pouvoir grandissant de la médecine, relève d'un « fantasme d'annulation de la finitude », comme le défend le sociologue Norbert Elias. En revanche, ces progrès médicaux sont en même temps venus re-questionner la mort, étayée par une profondeur philosophique et éthique sans précédent. C'est à partir des années 1970 que les progrès de la réanimation vont produire des situations inédites, avec la notion de mort cérébrale de patients, entre la vie et la mort. La mort devient alors un réel objet de recherche en sciences humaines et sociales. En parallèle de ce développement de la technicité médicale, la façon dont la question de la mort s'est développée au cours du XX<sup>ème</sup> siècle a été également influencée par le recul des religions chrétiennes en France. L'influence de la religion catholique et de la croyance en la résurrection déclinent et les comportements religieux autour de la fin de vie (tels sacrements, funérailles, deuil) tendent à disparaître dans un mouvement de laïcisation, mais aussi à davantage s'individualiser. Ce retrait de la mort de la culture commune semble principalement expliqué par ces deux facteurs. Au détriment de la sensibilité et vulnérabilité, l'individualisme se développe, avec la valorisation d'un être humain idéalement autonome et productif, phénomène analysé comme « un recul de civilisation » (Elias, 1981) mettant à l'écart le mourant, exclu de la société, considéré comme la « figure moderne du damné : condamné soit à faire l'objet d'un acharnement thérapeutique de la part d'une médecine qui refusait obstinément la mort, soit à être insidieusement remisé dans les « dépôts » des hôpitaux,

véritables oubliettes de la modernité, privé de parole et victime d'une mise à mort sociale avant même sa mort physique » (ONFV, 2011). De fait, « l'enfer est désormais ce qui précède la mort, mais pas ce qui vient après » (Hervieu Léger, 2001). Autour de ce mouvement du tabou communicationnel autour de la mort, ce même rapport de l'ONFV proclame que « la mort tend à retrouver un certain « droit de cité » ».

L'épidémie de syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) au cours des années 1980 réintroduit également la question de la mort dans la société, réactivant ainsi le spectre des maladies contagieuses et épidémies du passé, venant questionner les limites du savoir médical. De plus, l'ouvrage « Changer la mort » du Professeur Léon Schwarzenberg vient, en 1977, dénoncer les excès de la médicalisation dans le traitement du cancer, créant alors un véritable choc en traitant de la souffrance, de la mort ainsi que de la lutte inextinguible des malades et des médecins, que peu de gens n'osent aborder. De ce heurt, deux courants de pensée sont apparus, l'un en faveur du soin aux mourants et l'autre en faveur de l'euthanasie. Ce premier mouvement est apparu en Grande-Bretagne à la fin des années 1960 et c'est ainsi qu'il s'est étendu à la France dès les années 1980, en prenant le nom de « soins palliatifs ». A son origine, dans les années 60, le médecin britannique Cicely Saunders, anciennement infirmière, propose un modèle de soins organisé autour du concept de « *total pain* » où la souffrance des malades est centrée au cœur de ses préoccupations, dans lequel sont exigées des pratiques allouées de modes particuliers d'organisation. Ce modèle a été instauré en Angleterre dans de nouveaux lieux de soins spécialisés et dédiés spécifiquement à l'accompagnement des mourants : les hospices, puis les unités des soins palliatifs. Les équipes soignantes s'attellent à soulager les douleurs notamment par l'usage de la morphine et les symptômes de personnes atteintes majoritairement de cancer en phase terminale, à les accompagner ainsi que leurs proches, jusqu'aux derniers instants. Un véritable changement de paradigme s'instaure peu à peu, au service de l'accompagnement des conditions de fin de vie des mourants : la médecine de fin de vie prend ainsi son assise. Le développement de cette nouvelle approche est lié non seulement au médecin Cicely Saunders mais également à la psychiatre américaine Elisabeth Kübler-Ross. Cette autre figure historique a opéré une transformation radicale des représentations sociales du mourir en s'intéressant au vécu du malade à l'approche de la mort, de sa mort, tel un « acteur de la scène du mourir » (Castra, 2003), invitant à adopter une nouvelle posture relationnelle à l'égard des patients. Dans cette ère de modification des représentations du temps du mourir, l'expression *palliative care* fut créée par le chirurgien canadien Balfour Mount qui désigne désormais une discipline naissante autour des soins aux malades en fin de vie. En 1975, Balfour Mount ouvre à Montréal la première unité de soins palliatifs au monde, au *Royal Victoria*

*Hospital*. Celle-ci aura, comme nous le verrons, un impact déterminant quant à l'émergence de cette nouvelle médecine en France.

### 1.1.2 Mouvement des soins palliatifs

Face à cette nouvelle dynamique, Patrick Verspieren, jésuite français et enseignant de philosophie morale et d'éthique médicale, se spécialise dès 1974 aux questions éthiques posées en fin de vie et à la révolution apportée notamment par les soins palliatifs inaugurés au *St Christopher's Hospice*, établissement créé par Cicely Saunders en 1967. Les préoccupations et aspirations communes de certains professionnels ont été le vecteur d'un regroupement, d'un noyau initial participant au mouvement des soins palliatifs français. En vue d'améliorer les conditions du mourir, plusieurs médecins ont souhaité développer le modèle proposé par Cicely Saunders et la structure de soins palliatifs proposée par Balfour Mount. Ainsi se tisse un véritable réseau de connaissances, réseau informel au centre duquel nous retrouvons Patrick Verspieren. Dans ce cercle, se trouvent des représentants du corps médical mais aussi des milieux catholiques, s'accordant lors des premières rencontres durant la seconde moitié des années 1970 sur le fait de « considérer les soins palliatifs comme une alternative à l'incapacité de la médecine à faire face aux problèmes inhérents à la fin de vie » (Castra, 2003). Patrick Verspieren s'attèle à un travail de diffusion à travers des publications d'articles, mais également des sessions d'études à destination du public médical, conférences auxquelles participent notamment des personnalités impliquées dans les soins palliatifs étrangers. La venue en France de Balfour Mount a suscité une volonté d'importation de l'accompagnement de fin de vie dans notre pays, relevant d'un phénomène de diffusion progressif, sporadique et aléatoire, conduisant néanmoins à une construction sociale et professionnelle de la fin de vie. Par ailleurs, cette émergence d'une médecine palliative s'observe dans l'opposition active face à certains soignants et certaines idées prônant un droit au mourir, l'euthanasie ou l'excès de soins. La toute nouvelle entité médicale palliative émerge notamment par la « création d'un monde social des soins palliatifs<sup>13</sup> » (Becker, 1988). C'est aussi à travers la réaffirmation d'une éthique collective de la fin de vie que ces acteurs vont trouver un réel vecteur de valorisation de la discipline palliative, invitant à questionner de nouveau les problématiques d'acharnement thérapeutique, du traitement de la douleur et de l'euthanasie (Verspieren, 1991). En effet, nous retrouvons une montée des préoccupations liées à un questionnement d'ordre éthique dans le champ de la santé, en lien avec la naissance de la bioéthique implantée aux Etats-Unis dès la fin des années 60,

---

<sup>13</sup> Pour l'auteur, la notion de monde social renvoie à un système de croyances partagées mais aussi à des réseaux de partenaires et de coopérations.

participant à une critique d'une certaine pratique médicale dans un contexte de déplacement de l'objectif médical traditionnel.

Ce noyau de professionnels, promoteurs de la discipline et interface avec la société, va mettre en œuvre un travail de légitimation sociale en formant stratégiquement un réseau associatif qui tend à diffuser un discours social sur la fin de vie. En opposition à celui-ci, nous retrouvons l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) fondée en 1980 et militante pour la légalisation de l'euthanasie. Ces deux associations vont alors chercher une reconnaissance officielle auprès des pouvoirs publics. Vient alors une période de conflits où Patrick Verspieren dénonce dans un article publié début 1984 certaines pratiques d'usage de « cocktails lytiques » (Verspieren, 1984), consistant à mettre délibérément fin à la vie du patient. L'intensification des échanges s'établit notamment à la suite du V<sup>ème</sup> congrès international de la fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité, évènement largement répercuté dans les médias, où l'Etat fut publiquement interpellé par les deux mouvements. En parallèle, l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP) créée à Paris en 1984 milite et participe également au développement des soins palliatifs ainsi qu'à la défense des usagers. Ainsi, l'intervention de la société publique est attendue.

Il s'agit ici de la troisième phase de construction d'un problème public : la phase de réclamation, comme le suggère le professeur de science politique Patrick Hassenteufel dans son ouvrage « Sociologie publique : l'action publique » (2011) où il renvoie à la modélisation du processus de construction des problèmes publics<sup>14</sup>. De même, ces étapes sont également explicitées auparavant par l'historien Richard Abel en 1980 qui décrit ces trois phases de « *naming* », « *blaming* » et « *claiming* ». La nomination (« *naming* ») renvoie à la prise de conscience et la désignation d'un problème, un problème individuel est ainsi constitué en problème collectif. Le blâme (« *blaming* ») est l'étape de la recherche des causes et l'imputation de la responsabilité du problème à un individu ou à un groupe. Puis, la réclamation (« *claiming* ») représente la phase de formulation d'une revendication auprès des autorités publiques, moment relevant de la publicisation d'un problème. Ainsi, l'ADMD et la coalition des promoteurs des soins palliatifs vont engendrer la diffusion d'information, mais également la mobilisation d'acteurs pour faire en sorte que la prise en charge de la fin de vie devienne un problème public. Le pôle des soins palliatifs mène alors une véritable « croisade morale » (Becker H., 1985) contre les comportements

---

<sup>14</sup> Patrick Hassenteufel décrit trois phases dans la construction des problèmes publics en prenant pour exemple les accidents du travail: la phase de nomination (les accidents du travail apparaissent comme la conséquence de l'industrialisation et n'appartiennent plus au domaine de la fatalité et de l'erreur des ouvriers), la phase de blâme (la responsabilité de ces accidents revient à l'industrialisation, incitant à faire l'objet d'une prise en charge collective) puis la phase de réclamation (où les syndicats et les acteurs politiques réclament la mise en place d'une assurance contre ce type d'accidents à la charge des employeurs).

promus par l'ADMD. Une réelle effervescence s'instaure notamment par la médiatisation de la question de l'euthanasie et le sillage des débats dénonçant la médicalisation de la mort. Ce pôle devient le lanceur d'alerte qui avertit la collectivité d'un risque de déviance. Ce procédé s'ancre dans une « fenêtre d'opportunité politique »<sup>15</sup> (Kingdon J., 1984 ), où « l'attention publique est une ressource rare, dont l'allocation dépend de la compétition au sein d'un système d'arènes publiques » (Bosk C., Hilgartner S., 1988). En effet, il entraîne dès 1985 la mise sur agenda<sup>16</sup> politique de la fin de vie où le secrétaire d'Etat à la santé Edmond Hervé confie à l'inspectrice générale des affaires sociales Geneviève Laroque, l'élaboration d'un groupe de travail relatif aux conditions de la fin de vie. Ce groupe d'étude produira l'année suivante le rapport « Soigner et accompagner jusqu'au bout », véritable charte des soins palliatifs, ainsi que la circulaire ministérielle du 26 août 1986 « relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ». Par ce rapport, l'Etat peut ainsi exprimer sa volonté de promouvoir une approche nouvelle de la mort, en encourageant de nouvelles pratiques soignantes, opposées à l'idéologie médicale dominante de la médecine curative. Cette circulaire, dite « circulaire Laroque », retrace les grands axes des soins palliatifs que sont la lutte contre la douleur, le confort, la prise en considération des problèmes individuels, sociaux voire spirituels. Celle-ci vise à reconsidérer la place de la fin de vie et à rappeler la place que tient l'hôpital en termes d'accompagnement, où « les soins palliatifs ne sont pas seulement une « aide à mieux mourir », mais sont voulus comme une « aide à mieux vivre » jusqu'à la mort rendue inévitable par la maladie ou le déclin » (Delbecq, 1994). Elle ouvre donc officiellement la voie au développement de la discipline des soins palliatifs au sein de l'institution hospitalière et s'engage dans un processus d'institutionnalisation et de socialisation des soins palliatifs, auquel « à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs »<sup>17</sup>. De fait, elle constitue « l'acte de naissance des soins palliatifs en France » (Mino, 2007).

### 1.1.3 Dynamique législative et soins palliatifs

Sous l'impulsion de la circulaire Laroque et afin d'organiser les conditions du mourir, les années suivantes vont expérimenter une intensification de l'activité législative, preuve de

---

<sup>15</sup> J. Kingdon définit ici la fenêtre d'opportunité politique comme la conjoncture favorable à la mise sur agenda d'un problème public.

<sup>16</sup> La notion d'agenda est définie comme « l'ensemble des problèmes faisant l'objet d'un traitement, sous quelque forme que ce soit, de la part des autorités publiques et donc susceptibles de faire l'objet d'une ou plusieurs décisions » (Garraud P., 1990).

<sup>17</sup> Circulaire n° 86/DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

l'engagement politique. La première USP française fut créée en 1987 à l'Hôpital international de la Cité universitaire de Paris par le médecin Maurice Abiven et inaugurée en présence du président de la République François Mitterrand, mais ferma par la suite pour des raisons budgétaires. D'autres créations vont suivre telles que les équipes mobiles, lits d'hospitalisation ainsi que d'autres USP, annoncées par la ministre de la santé de l'époque Michèle Barzach, mais également le développement des bénévoles d'accompagnement soutenus par la création de l'Accompagnement et développement des Soins Palliatifs (ASP fondatrice) en 1984 ; Cicely Saunders ayant largement préconisé un accompagnement par une équipe pluriprofessionnelle dans laquelle des bénévoles formés auraient une large place.

Cependant, le développement des soins palliatifs est lent et difficile ; en 1983, seules 26 USP et 6 équipes mobiles sont recensées dans les 3 500 hôpitaux français. En 1989, des associations pour le développement des soins palliatifs s'unissent avec des professionnels de la santé pour fonder la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) présidée par Maurice Abiven, vecteur national de développement et d'amélioration de la prise en charge, représentant des personnes impliquées dans le mouvement des soins palliatifs notamment auprès des pouvoirs publics. La SFAP a d'ailleurs élaboré la définition suivante des soins palliatifs :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. »

« Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

« Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués ».

Ces définitions reprennent par ailleurs les principes normatifs fondamentaux des soins palliatifs tels l'approche globale, l'interdisciplinarité et la qualité de vie (Moulin, 2000). Certains de

ces éléments sont repris aussi dans la Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement<sup>18</sup> de l'Union Nationale d'Accompagnement et pour le développement des Soins Palliatifs (UNASP) créée en 1994 pour fédérer l'ensemble des ASP qui manifestent une volonté commune d'actions concrètes au bénéfice de personnes atteintes de maladies graves et de leurs proches.

Afin d'introduire les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé, la loi hospitalière<sup>19</sup> de 1991 est promulguée, mais sans fixer de budget au préalable. Puis, en 1993, le médecin Henri Delbecq est nommé par le ministre de la santé sur les évolutions distinguées depuis la circulaire de 1986. Le rapport fait des propositions s'articulant autour du développement des soins palliatifs à domicile, de la planification des centres de soins palliatifs, de l'enseignement et de l'information sur les soins palliatifs. De plus, le sénateur Lucien Neuwirth se prononce pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur et rédige un rapport<sup>20</sup> annoncé en 1998 par le secrétaire d'Etat à la santé Bernard Kouchner, amenant à une série de mesures destinées à l'amélioration de la prise en charge des malades en fin de vie et de la douleur. Le développement inégal des soins palliatifs sur le territoire est étayé par l'absence de législation et de pilotage politique, responsables d'inégalités de développement, où certaines structures se sont créées mais sont « davantage le fruit d'initiatives locales plutôt que d'une réelle volonté politique » (Castra, 2003). Face à ces inégalités, un premier plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001) est conçu afin de mieux répartir l'offre de soins en instaurant la création de nouvelles structures, avec pour objectif une structure par département. Ce premier plan mentionne pour la première fois la « culture palliative » et octroie des moyens concrets.

Face à un développement relativement lent de l'offre de soins, l'affaire médiatique de « l'infirmière de Mantes-la-Jolie »<sup>21</sup> vient à nouveau questionner l'accompagnement de la fin de vie, et engendre une réelle impulsion pour le développement des soins palliatifs : la première loi relative aux soins palliatifs est promulguée. Il s'agit de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie où « toute personne malade a le droit

---

<sup>18</sup> Cette charte reprend la définition des soins palliatifs, insistant sur le refus de l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie et inscrit les bénévoles d'accompagnement comme « des collaborateurs de l'équipe de soins » auprès du patient en situation palliative.

<sup>19</sup> Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Elle fixe les dispositions spécifiques au service public hospitalier dont l'une des missions est de dispenser « aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement ».

<sup>20</sup> Le rapport Neuwirth suggère le doublement des structures de soins palliatifs, l'octroi plus aisé d'antalgiques puissants, et l'institution d'un « congé d'accompagnement » pour autoriser les proches d'un malade à être présents à son chevet. Il indique également son opposition à l'euthanasie.

<sup>21</sup> L'infirmière Christine Malèvre fut soupçonnée d'avoir mis fin aux jours de sept patients en fin de vie à l'hôpital de Mantes-la-Jolie (Yvelines) entre février 1997 et mai 1998, elle reconnut les « avoir aidé à mourir » et ses actes relancent à l'époque le débat sur le droit de mourir pour des malades condamnés par la maladie.

d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »<sup>22</sup>. La loi instaure également un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie. Dans son article 2, elle mentionne l'intégration des soins palliatifs dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire et sociale (SROS), outils œuvrant à la répartition des ressources en fonctions des besoins et priorités définies à l'échelle régionale. L'année suivante, nous retrouvons la circulaire du 22 mars 2000 de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) décrivant la contribution du fonds d'action sanitaire et sociale de la caisse pour le maintien au domicile des personnes en fin de vie et prévoyant une aide financière pour le paiement de gardes-malades, l'achat d'équipements spécifiques ou encore une dotation confiée à la SFAP pour soutenir la formation des bénévoles d'accompagnement. Par ailleurs, le gouvernement transmet une circulaire<sup>23</sup> encourageant le développement de l'hospitalisation à domicile par les Agences Régionales Hospitalières (ARH), structures devant participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs. Dans cette même dynamique, un second programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) est édité en privilégiant également le développement des soins palliatifs à domicile, mais aussi la poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées. Ce plan s'accompagne de la circulaire du 19 février 2002<sup>24</sup> relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en définissant les modalités de fonctionnement des équipes mobiles et réseaux de soins palliatifs, des USP, de la création d'un dispositif spécifique comportant des LISP, ainsi que de la notion de démarche palliative. En effet, le développement inégalitaire entre les différents territoires en matière de soins palliatifs a poussé les pouvoirs publics français à privilégier le choix de la diffusion de la démarche palliative, à l'extérieur des structures spécialisées telles les USP, dont le but n'étant pas de les multiplier. L'Ordre des médecins, tout en soutenant l'approche des soins palliatifs, s'est officiellement positionné contre la généralisation de services d'hospitalisation dédiés aux personnes mourantes, au nom de la déontologie, « car cette généralisation aboutirait, selon lui, à une forme inacceptable de ségrégation de la fin de vie dans des « mouroirs » » (Mino, 2007). Cette diffusion de démarche spécifique française engagée dans le premier plan triennal soutient la « garantie que le moment venu le patient et ses proches auront affaire à des professionnels (non spécialistes) compétents face aux problèmes de la fin de vie » (Mino, 2007). Elle apparaît ainsi dans les plans et programmes suivants comme l'objectif à atteindre pour assurer l'accès à tous aux soins palliatifs. Celle-ci consiste

---

<sup>22</sup> Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, article 1.

<sup>23</sup> Circulaire n° DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.

<sup>24</sup> Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

à « asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements, les services, de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et l'accompagnement de leurs proches »<sup>25</sup>. L'offre de soins palliatifs s'avère organisée de manière graduée, adaptée aux besoins des patients, s'organisant en plusieurs niveaux de prise en charge.

Le premier niveau repose sur un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié. Les LISP, quant à eux institués depuis 2002, constituent le deuxième niveau, relevant de lits réservés aux patients en situation palliative dans différents services hospitaliers de Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO) confrontés à des fins de vie ou décès fréquents. Les LISP participent au développement de la transversalité des soins palliatifs dans les établissements par l'application de cette démarche palliative. Les unités de soins palliatifs, représentant le troisième maillon de la prise en charge graduée, doivent assurer une « triple mission de soins, de formation, enseignement et de recherche »<sup>26</sup>. Chaque région, selon la circulaire de 2002, doit être pourvue d'une USP en charge d'accueillir les patients en situations complexes posant des difficultés au niveau médical, social ou encore éthique. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont des équipes transversales spécialisées, se déplaçant au sein des services hospitaliers pour assurer une expertise et conseiller les équipes médicales et paramédicales confrontées aux prises en charge palliatives, participant ainsi au développement d'une culture palliative. De plus, nous retrouvons les réseaux de soins palliatifs, dont le rôle est central en termes d'organisation de l'offre en soins palliatifs, permettant la prise en charge palliative en lieux de vie (domicile, EHPAD, etc.). Effectivement, les réseaux tendent à coordonner les acteurs, dans un objectif de continuité des soins, en fonction des besoins des patients et de leur entourage. Sur les lieux de vie également, l'HAD, « en raison du statut d'établissement de santé de ses structures, est un acteur essentiel de l'organisation, au domicile, des soins palliatifs pour des patients en fin de vie »<sup>27</sup>.

À l'égard de cette nouvelle organisation graduée et structurée de soins palliatifs, la législation en faveur des droits du patient s'étoffe également peu à peu. A partir des années 2000, de nouvelles perspectives en termes de valorisation des droits des patients se présentent, à travers trois lois fondamentales, attestant de principes forts tels autonomie et liberté de choix pour toute personne hospitalisée et confrontée à la fin de vie.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé stipule que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations

---

<sup>25</sup> Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

<sup>26</sup> Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

<sup>27</sup> Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Le respect de la volonté du patient est placé au cœur de cette loi, avec un consentement libre et éclairé suite aux informations reçues. La désignation d'une personne de confiance (famille ou proche) est également prévue à l'article L.1111-6 pour émettre les volontés du patient lorsque celui-ci n'est plus en état de les exprimer.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie reprend quant à elle les principales recommandations émanant du rapport de la mission parlementaire sur les soins palliatifs présidée par Jean Léonetti fin 2004. Elle vise le refus de l'obstination déraisonnable lorsque les actes « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris »<sup>28</sup>.

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie, permet de mieux répondre à la demande à mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance. Elle permet la clarification des conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable et instaure notamment un « droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme »<sup>29</sup>. Par ailleurs, les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins.

En parallèle de ces nouvelles lois essentielles, une problématique persistante et inhérente à la loi de 1999 instaurant un congé d'accompagnement pour les proches de patients en fin de vie repose sur la problématique financière. Bien que constituant une avancée importante en vue d'une meilleure prise en charge des patients, il reste très peu utilisé par les proches, faute de rémunération. Ce manque de reconnaissance financière empêche certaines personnes d'y avoir recours et est ainsi vecteur d'inégalités, certains proches faisant de plus la demande d'arrêts maladies auprès de leur médecin. Nous noterons qui plus est que ce congé d'accompagnement n'est jusque-là une possibilité exclusivement réservée aux salariés, fonctionnaires et militaires, engendrant d'autant plus d'inégalités. C'est en 2007 que la publication du rapport du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement propose la rémunération du congé d'accompagnement de la fin de vie mais en mars 2010<sup>30</sup>, une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie est créée. Ce congé est désormais nommé « congé de solidarité familiale » et élargi à l'ascendant, au descendant, frère, sœur,

---

<sup>28</sup> Loi n°2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie, article 1.

<sup>29</sup> Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.

<sup>30</sup> Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

personne ayant le même domicile ainsi qu'à la personne de confiance du proche assisté. Il reste cependant non rémunéré mais le bénéficiaire de ce congé perçoit cette allocation financée par son propre régime d'assurance maladie, d'une durée de 3 mois, renouvelable une fois. Toujours dans une préoccupation financière, le rapport « La France palliative » de Marie de Hennezel en 2007 explique que les sources de financement sont largement insuffisantes. Dès 2008, un nouveau programme de développement des soins palliatifs (2008-2012) fut présenté par le président de la République Nicolas Sarkozy, d'un coût de 230 millions d'euros, ayant l'ambition de doubler jusqu'à 2012 le nombre de patients pris en charge de 100 000 à 200 000.

L'évaluation de ce plan national concluait au déficit des soins palliatifs à domicile, ce pourquoi le plan national 2015-2018 de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie entend y répondre dans son troisième axe, en intensifiant l'appui aux professionnels<sup>31</sup> et aux aidants. Face aux inégalités d'accès aux soins palliatifs, ce nouveau plan tend à répondre aux deux priorités suivantes : placer le patient au cœur des décisions qui le concernent et développer les prises en charge au domicile. Le budget alloué à la mise en œuvre de ce plan s'élève à 190 millions d'euros. Il est actuellement en cours d'évaluation par l'IGAS.

## **1.2 La dynamique des soins palliatifs en Île-de-France**

Avant de se concentrer sur le déploiement des soins palliatifs en Île-de-France, soins dont les acteurs sont fédérés par une coordination régionale, il nous a semblé opportun d'explicitier au préalable certaines caractéristiques propres à la région francilienne, en termes de données sociodémographiques, de données relatives à la santé ainsi que d'offre de soins, pour en délimiter le contexte régional autour duquel les soins palliatifs franciliens s'immergent.

### 1.2.1 Caractéristiques franciliennes

Avec ses 12,2 millions d'habitants, la région Île-de-France représente 19 % de la population française<sup>32</sup> (INSEE, 2019). Composée de 8 départements (Paris, Seine-et-Marne, Yvelines, Essonne, Hauts-de-Seine, Seine-Saint-Denis, Val-de-Marne et Val d'Oise) et de 1 295 communes et

---

<sup>31</sup> Pour les professionnels, il s'agira de mobiliser plusieurs dispositifs d'organisation, de soutien et de recours, en particulier ceux de la loi de modernisation de notre système de santé 2016 : plateformes territoriales d'appui, équipes de soins primaires, etc.

<sup>32</sup> La population française représentant 66 992 699 habitants (INSEE, estimations de population (résultats provisoires à fin 2018)).

arrondissements (*ibid.*), elle se déploie sur un vaste territoire de plus de 12 000 kilomètres carrés, dont presque la moitié est délimitée par la Seine-et-Marne. Le tableau suivant nous permet d’appréhender certaines données démographiques relatives aux huit départements franciliens.

*Tableau 1 : Données sociodémographiques franciliennes*

Territoire	Superficie (km <sup>2</sup> )	Population (nombre d’habitants)	Densité (habitants/km <sup>2</sup> )
75 Paris	105	2 168 462	21 223
77 Seine-et-Marne	5 915	1 422 736	239
78 Yvelines	2 284	1 438 440	637
91 Essonne	1 804	1 313 729	717
92 Hauts-de-Seine	176	1 612 788	9 209
93 Seine-Saint-Denis	236	1 646 105	6 793
94 Val-de-Marne	245	1 401 228	5 649
95 Val d’Oise	1 246	1 242 746	988
Île-de-France	12 012	12 246 234	1 018

Source adaptée de l’estimation de la population générale au 1<sup>er</sup> Janvier 2018 par département, en région Île-de-France. INSEE – Estimations de population.

La densité francilienne est nettement supérieure à la moyenne nationale<sup>33</sup>, où la majorité de la population d’Île-de-France réside à Paris *intra-muros*. L’Île-de-France est une région riche, diverse et jeune. Au regard des indicateurs de santé, tels la mortalité ou l’espérance de vie, l’état de santé en Île-de-France apparaît globalement bon. L’espérance de vie à la naissance des hommes franciliens est de 81.1 ans et pour les franciliennes de 85.9 ans (INSEE, 2018), légèrement supérieure à la moyenne nationale de 79.5 et 85.4 pour les femmes (*ibid.*). 74 638 décès ont été recensés en 2015 sur la région, principalement dus à des cancers, maladies des appareils circulatoire et respiratoire, puis maladies du système nerveux. Nous noterons une épidémie de SIDA globalement en recul mais la région francilienne reste la plus touchée de métropole, de même pour la tuberculose, ainsi qu’une exposition chronique des Franciliens à la pollution de l’air extérieur et une surmortalité par cancer du poumon. De plus, l’Île-de-France affiche de très fortes inégalités de santé inter et intra-départementales, le revenu fiscal médian est le plus élevé à l’échelle nationale mais les écarts de revenus sont également les plus importants avec un taux de pauvreté variant du simple au triple selon les départements. 15,6 % de la population francilienne vit ainsi sous le seuil de pauvreté<sup>34</sup> en 2014. Les situations de précarité sont prégnantes au nord de Paris, particulièrement dans la partie ouest de la Seine-Saint-Denis où le taux de pauvreté est le plus élevé de la région, mais également de France métropolitaine, notamment dans certaines zones à l’ouest du Val-de-Marne et dans quelques territoires de grande couronne, comme le Val-d’Oise (INSEE,

<sup>33</sup> La densité de population nationale est estimée à 103.6 habitants par km<sup>2</sup>, (ORS,2017).

<sup>34</sup> En France, selon le seuil de pauvreté adopté, un individu est considéré comme pauvre quand ses revenus mensuels sont inférieurs à 855 euros (seuil à 50 % du revenu médian) ou à 1 026 euros (seuil à 60 %) (Observatoire des inégalités, 2018).

2017). La pauvreté s'est vue intensifiée dans les communes où le chômage, le nombre de locataires ou le nombre d'immigrés ont le plus progressé, avec notamment près de deux tiers des bénéficiaires de l'aide médicale de l'Etat<sup>35</sup> (AME) qui se trouvent en région parisienne. Malgré ce contexte social, les taux d'allocataires de prestations sociales se situent en dessous de la moyenne nationale, les allocataires du revenu de solidarité active (RSA) représentant 8.2 %, les allocataires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) représentent 2 % et quant au taux de couverture par la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C), il est de 6.8 % pour la population francilienne (DRESS et Santé Publique France, 2017). En corrélation avec le taux de pauvreté, 131 900 personnes sont bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie<sup>36</sup> (APA) en Île-de-France, parmi lesquels près de neuf sur dix ont 75 ans ou plus, la dépendance survenant surtout à des âges élevés (*ibid.*). A noter que ces bénéficiaires résident majoritairement à domicile.

À l'heure où le virage ambulatoire est amorcé, la question des déserts médicaux ou plus globalement de l'accès aux soins de premier recours est aujourd'hui une problématique préoccupante de santé publique. En France, le nombre global de médecins est relativement élevé. Pourtant, le nombre de praticiens libéraux de premier recours disponibles par habitant diminue sous l'effet combiné de la croissance des besoins de soins en ville, avec l'augmentation et le vieillissement de la population, combinée à la diminution de l'offre médicale libérale en lien avec la baisse du nombre de médecins libéraux. La quasi-totalité des régions françaises est concernée et l'Île-de-France n'est pas épargnée. Certains départements ou communes étant plus particulièrement touchés. De fait, la répartition des professionnels de santé libéraux est tout à fait inégale à toutes les échelles géographiques (entre régions de France, entre départements, entre communes, ou même entre quartiers d'une même commune). La région francilienne est dotée de la plus forte densité médicale (22% de l'effectif national, ORS Île-de-France, 2018) mais cette offre est en baisse et inégalement répartie, avec une offre en médecins libéraux quatre fois plus faible en Seine-Saint-Denis qu'à Paris par exemple. A l'échelle régionale, nous comptons 124 médecins généralistes pour 100 000 habitants (CNSPFV, 2018) et 11 infirmiers libéraux pour 1 000 personnes de 75 ans et plus (*ibid.*). Cette densité d'infirmiers libéraux est la plus faible de France métropolitaine. L'ouest en est nettement sous-équipé, en particulier les Hauts-de Seine et les Yvelines. L'écart se creuse, les effectifs infirmiers ayant moins progressé en Île-de-France que dans le reste du pays.

---

<sup>35</sup> L'AME est un dispositif permettant aux étrangers en situation irrégulière de bénéficier d'un accès aux soins avec prise en charge financière à 100 %, sous certaines conditions.

<sup>36</sup> L'APA est une allocation allouée sous certaines conditions aux personnes en situation de perte d'autonomie de 60 ans ou plus, pour les dépenses nécessaires au maintien à domicile, ou à payer une partie du tarif dépendance en l'établissement médico-social (EHPAD).

Concernant l'offre de soins globale, la région est constituée d'une pléthore d'établissements. En 2018, l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) Île-de-France ne comptabilisait pas moins de 240 établissements de MCO, dont l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (APHP), premier centre hospitalier universitaire (CHU) en Europe, qui est le plus important groupe hospitalier public avec près de 12 000 lits en MCO au sein de ses 39 hôpitaux regroupés en 12 groupes hospitaliers (GH), liés à des universités franciliennes (APHP, 2017). En effet, l'APHP a engendré 8.3 millions de prises en charge en 2017 et représente le plus important employeur d'Île-de-France avec près de 100 000 salariés (*ibid.*). Les autres établissements publics regroupent 50 structures et plus de 4 500 lits en MCO, les établissements de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) 40 établissements et plus de 4 500 lits en MCO et les 110 établissements privés comptant plus de 10 000 lits en MCO. Depuis 2014 l'ARS Île-de-France, en collaboration avec la représentation régionale de la Fédération Hospitalière de France (FHF), a piloté la démarche de composition des 15 groupements hospitaliers de territoire (GHT) franciliens. Les GHT ont vocation à « garantir au patient une offre de proximité ainsi que l'accès à une offre de référence » (ARS Île-de-France, 2017). L'objectif est de favoriser le maillage territorial d'accès aux soins de premier recours en consolidant les équipes autour de plateaux techniques sécurisés, mais aussi le suivi des patients dans des parcours gradués de prise en charge.

De plus, nous retrouvons également près de 220 établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) avec 18 600 lits, toutes spécialités confondues. Concernant les structures médico-sociales, l'Île-de-France est composée de 685 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), 106 maisons d'accueil spécialisées (MAS) et 130 foyers d'accueil médicalisés (FAM) (CNSPFV, 2018). Des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) (plus de 180 en Île-de-France), assurent des prestations de soins infirmiers techniques ou du rôle propre<sup>37</sup>, sur prescription médicale, aux personnes âgées de 60 ans et plus malades ou dépendantes, aux personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap ou une maladie chronique. 14 services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) sont dénombrés sur la région et proposent à la fois des soins infirmiers et des aides à domicile. Relatif au domicile, l'offre d'hospitalisation à domicile (HAD) en Île-de-France est portée par 14 structures dont trois ayant une aire d'intervention géographique régionale représentant 94 % de l'activité (ARS, 2018) soit la Fondation Santé-Service, l'HAD de l'AP-HP et la Fondation-CŒuvre-Croix-Saint-Simon, dont nous reparlerons par la suite.

---

<sup>37</sup> Conformément au décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile.

Concernant les dispositifs de coordination, la région dispose de 19 CLIC, de 2 Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC, homologues des PTA), plusieurs MAÏA, des expérimentations PAERPA, ainsi que des coordinations territoriales d'appui (CTA), nommées Maison des Aînés et des Aidants (M2A) qui incarnent des dispositifs d'information, d'orientation et d'appui aux personnes âgées de 60 ans et plus ainsi qu'aux acteurs de leur accompagnement et de leur prise en charge. Nous retrouvons aussi une cinquantaine de maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) et une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS), première communauté créée en mars 2019 en Île-de-France, qui couvre l'ensemble du XIII<sup>ème</sup> arrondissement parisien et regroupe plus de 150 professionnels de santé. A travers une CPTS, « les acteurs de la santé d'un même territoire s'unissent pour renforcer leur coordination et améliorer la prise en charge de la population de leur territoire » (ARS, 2019). Plusieurs réseaux franciliens sont dénombrés, fédérés par l'association des réseaux de santé d'Île-de-France le RÉSIF. Ils sont soit plurithématiques (et nous en distinguerons certains par la suite), soit spécialisés dans la périnatalité et pédiatrie, soit dans l'accès à la santé, ou monothématiques relatifs à certaines pathologies chroniques (insuffisance cardiaque, SLA, etc.).

Et enfin, une autre spécificité de la région repose sur l'existence de deux centres de lutte contre le cancer (CLCC) parmi les 19 CLCC présents en France, assurant des missions de soins, de recherche et d'enseignement. Il s'agit de l'Institut Gustave Roussy (IGR), premier centre de lutte contre le cancer en Europe situé à Villejuif (94), et de l'Institut Curie, à Paris.

Cette offre de soins francilienne est complétée par une offre de soins palliatifs dont les structures respectives peuvent être amenées à être en lien, lors de prises en charge de patients atteints de pathologies graves, évolutives ou terminales.

### 1.2.2 Offre régionale de soins palliatifs

La « Circulaire Laroque » publiée en 1986 préconise la mise en œuvre des soins palliatifs en tant qu'accompagnement global de patient en fin de vie, devant reposer sur l'ensemble des soignants quels que soit leur lieu et leur mode d'exercice. Cette circulaire, donnant une impulsion considérable à l'essor des soins palliatifs, permet de développer les initiatives, notamment en Île-de-France où, nous le rappelons, la première USP française fut ouverte à Paris, à l'Hôpital international de la cité universitaire. La loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière modifie en outre le modèle de planification des soins et le schéma régional d'organisation sanitaire<sup>38</sup> (SROS) est créé, le niveau régional étant jugé comme le plus adéquat pour la régulation sanitaire, ainsi que

---

<sup>38</sup> L'objectif du SROS était de construire une réponse adaptée aux besoins des Franciliens, visant à la fois à soutenir et à renforcer l'offre de premier recours et à réguler les implantations des activités de soins hospitaliers dans les territoires.

les régulateurs régionaux intervenant également dans le champ des soins palliatifs en faisant le lien entre les pionniers, les associations dont l'association pour le développement des soins palliatifs créée en 1984 et la branche francilienne de JALMALV<sup>39</sup>, ainsi que les professionnels de terrain. Les planificateurs de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) participent notamment à la transformation de l'offre de soins régionale et vont entraîner la redistribution de l'offre vers les départements de la petite et surtout grande couronne parisienne<sup>40</sup>. Le développement des soins palliatifs franciliens demeure une préoccupation au cœur de leur problématique de planification, planification consistant à confronter une demande à une offre de service. Même si la « Circulaire Laroque » a pu définir les grandes orientations et le cadre, l'interrogation est portée sur son application concrète en Île-de-France. C'est dans ce contexte qu'est mené un premier bilan du développement des soins palliatifs franciliens (Aballéa, 1992), où il en ressort la nécessité de mieux apprécier les « itinéraires thérapeutiques » (Salamagne, Thominet, 2015) au regard des allers et retours fréquents en fin de vie entre le domicile et l'hôpital.

En Île-de-France, l'offre demeure concentrée, la majorité des structures étant située dans Paris *intra-muros*. En 2015, quatre structures<sup>41</sup> franciliennes ont une activité principale de soins palliatifs dans lesquelles entre 70 et 80 % de leurs patients y décèdent (*ibid.*). Les dispositifs pour la prise en charge des soins palliatifs en Île-de-France sont nombreux et variés, mais avec quelques disparités territoriales notamment en ce qui concerne les capacités en lits. Ces dispositifs sont organisés afin de permettre des interventions au domicile des patients, d'autres sont localisés et spécialisés dans des établissements de santé en MCO ou SSR. Certains peuvent intervenir au domicile et en établissement de santé : c'est le cas de Paliped, l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) et des associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs. Paliped intervient auprès des équipes soignantes en établissement sanitaire ou médico-social, en HAD, mais également auprès des enfants et de leurs parents, toujours en lien avec les équipes soignantes. L'équipe ressource régionale travaille également en lien étroit avec le réseau d'Île-de-France d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (RIFHOP) et a pour missions principales l'acculturation et la sensibilisation des équipes pédiatriques à la démarche palliative, la prise en charge de l'entourage des enfants et la mise en œuvre d'actions de formation ou encore la contribution à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

---

<sup>39</sup> L'association Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie est plus communément appelée JALMALV.

<sup>40</sup> La petite couronne est la zone constituée des trois départements limitrophes de la ville de Paris : les Hauts-de-Seine (92), la Seine-Saint-Denis (93) et le Val-de-Marne (94) et la grande couronne se compose de la Seine-et-Marne (77), les Yvelines (78), l'Essonne (91) et le Val-d'Oise (95).

<sup>41</sup> Nous parlons ici de la Maison médicale Jeanne Garnier, véritable pionnière historique, les USP de la cité universitaire, de l'Hôpital Paul Brousse et de la Maison médicale Notre dame du lac.

Par ailleurs, les patients relevant de soins palliatifs peuvent être hospitalisés soit dans un lit standard de spécialité médicale ou chirurgicale, soit dans ces mêmes services mais dans un LISP ou dans une USP, au regard de la complexité de la situation clinique. Ces dernières années, l'ARS a travaillé à réduire les inégalités territoriales en termes d'équipement et 4 USP supplémentaires ont été autorisées, trois dans le département de la Seine-et-Marne jusqu'alors totalement dépourvu et la quatrième dans le nord des Yvelines. Ainsi, chaque département est pourvu de 2 à 6 USP ayant des capacités de lits variables, le département le plus doté en taux d'équipement par lits d'USP étant Paris, les moins dotés étant la Seine-Saint-Denis, la Seine-et-Marne et le Val d'Oise. Le tableau suivant nous illustre l'évolution de l'offre à l'échelle régionale.

*Tableau 2 : Evolution de l'offre de soins palliatifs francilienne entre 1992 et 2018*

Offre de soins palliatifs francilienne	1992	2002	2012	2018
USP (nombre)	4	24	26	28
LISP (nombre)	-	-	702	836
EMSP (nombre)	1	61	67	73
Réseaux départementaux (nombre)	0	-	7	21

*Source adaptée du chapitre « Les soins palliatifs en Île-de-France - Quelques enseignements de vingt ans de politique régionale », P. Aballéa, p.205-219, 2015<sup>42</sup>, complétée avec les données ARS Île-de-France 2018.*

En plusieurs décennies, nous remarquons une progression notable du nombre de structures régionales, tant d'USP, de LISP, d'EMSP que de réseaux. Conformément à l'application des recommandations du guide méthodologique intitulé « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? » adressé par la DGOS aux ARS en octobre 2012, les réseaux de soins palliatifs, de gérontologie et de cancérologie ont fusionné pour se regrouper autour d'une même entité tri-thématique. A la différence d'autres régions, l'Île-de-France compte désormais 21 réseaux départementaux couvrant l'ensemble du territoire<sup>43</sup>. Sur celui-ci, 10 HAD sur les 14 prennent en charge les soins palliatifs à domicile (ASP fondatrice, 2017), représentant la deuxième modalité de prise en charge principale en termes de volume, la première concernant les pansements complexes, et la troisième la cancérologie. De fait, l'ARS travaille en ce sens afin de mieux couvrir les territoires en grande périphérie, dans le Nord des Yvelines et en Seine-et-Marne. En 2016, 162 517 journées d'HAD ont été enregistrées contre 153 889 en 2014, ce nombre devant continuer à s'accroître *via* le contexte du virage ambulatoire. La complémentarité entre les réseaux

<sup>42</sup> Chapitre tiré de l'ouvrage « Accompagner, trente ans de soins palliatifs en France » (Salamagne, Thominet, 2015).

<sup>43</sup> Cf. Annexe 11 : cartographie des réseaux trithématiques départementaux de soins palliatifs, gérontologie et cancérologie en Île-de-France (ARS Île-de-France, 2019).

et les EMSP doit également pouvoir assurer la réponse de l'ensemble des besoins en soins palliatifs de la région. Le PNDSP 2015-2018 précisait la nécessité d'avoir une EMSP pour 200 000 habitants et c'est chose faite en Île-de-France avec l'existence de 73 EMSP, où pour 12 millions d'habitants, 60 EMSP seraient nécessaires (PNDSP 2015-2018). Mais avec plus de 75 500 décès en 2017 (INSEE, 2018) répertoriés sur la région, 96 % des patients décédés en MCO originaires d'Île-de-France étaient susceptibles de bénéficier de soins palliatifs. Parmi eux, 51 % ont eu un code « Soins palliatifs » sur leur résumé de séjour<sup>44</sup> en lien avec la tarification à l'activité (T2A) quel que soit le champ : MCO, HAD, ou SSR (CNSPFV, 2018). Au niveau des lieux de décès, 64 % de décès arrivent en établissement hospitalier ou clinique privée, 20 % à domicile, 10 % en maison de retraite (et 6 % dans des lieux autres tels lieu public ou décès non déclaré) (CNSPFV, 2018).

De plus, l'ARS est particulièrement vigilante à faire respecter la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs lorsque les établissements demandent l'obtention de reconnaissances contractuelles concernant les soins palliatifs. Concernant les bénévoles d'accompagnement, la loi du 25 mars 2008<sup>45</sup> stipule que de manière réglementaire, les établissements disposant d'USP ou de LISP doivent passer des conventions avec des associations de bénévoles accompagnant en soins palliatifs. Parmi celles-ci, les deux principales associations franciliennes reposent sur l'ASP fondatrice et les petits frères des pauvres, où les bénévoles peuvent visiter les patients et leurs proches en établissement ou à domicile. Afin de rendre compte de la visibilité de l'offre de soins palliatifs existante sur la région Île-de-France, 8 cartographies relatives aux 8 territoires de santé départementaux<sup>46</sup> ont été produites en avril 2019 par la Corpalif, au sein desquelles nous retrouvons les implantations géographiques des USP, LISP, EMSP et HAD<sup>47</sup>. De fait, la Corpalif tend à animer le déploiement des soins palliatifs sur la région, en étant vecteur de coordination, mais aussi d'information.

---

<sup>44</sup> Pour valider le groupe homogène de malade (GHM) 23Z02Z, il convient de valider le diagnostic principal de soins palliatifs DP Z51.5. Pour cela, il est indispensable de retenir les éléments associés suivants au cours du séjour concerné : une prise en charge multidisciplinaire faisant intervenir au cours du séjour (outre le personnel médical et infirmier) au moins un des intervenants suivants (psychologues, psychiatres, diététicien, assistant social, kinésithérapeute, ergothérapeute), au vu des éléments présents dans le dossier médical, et une prise en charge associant au moins 3 des soins de support (prise en charge de la douleur, prise en charge psychologique, soins de nursing). La tarification T2A accordée au séjour doit permettre d'affecter plus de personnels notamment sur les lits de soins palliatifs.

<sup>45</sup> Circulaire DHOS/O2 n°2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

<sup>46</sup> Le PRS Île-de-France 2018-2022 délimite les départements franciliens comme territoires de santé.

<sup>47</sup> Cf. Annexe 12 : cartographies départementales de l'offre de soins palliatifs en Île-de-France (Corpalif, 2019).

### 1.2.3 La Corpalif ou l'engagement de la mobilisation d'acteurs

La Corpalif, coordination régionale des soins palliatifs constituée en association loi 1901, est l'organisation représentant les soins palliatifs en Île-de-France. Cette coordination fut créée en 2000 par plusieurs professionnels de soins palliatifs de manière bénévole, initialement sur le mode d'une bibliographie médicale. Plusieurs fois par an, ces professionnels se sont réunis afin de participer à une analyse critique d'articles anglo-saxons, où des éléments médicaux et pharmacologiques étaient mis en exergue, éléments « *par ailleurs pas du tout vus dans le cursus médical universitaire* » (vice-présidente de la Corpalif). Ces réunions ont permis d'engendrer des partages d'expériences entre médecins d'équipes mobiles ou bien d'unités de soins palliatifs, de débriefer autour de situations cliniques, de prendre le temps ensemble, « *car finalement le métier de médecin de soins palliatifs, pour la plupart d'entre nous, c'était un exercice assez solitaire* » (vice-présidente de la Corpalif). Ce mode de travail bénévole, précise-t-elle, a amené les acteurs à « *un noyau dur de compétences, [...] une connexion entre la théorie et la pratique* », à l'époque où les lits identifiés de soins palliatifs n'existaient pas encore et les réseaux de soins palliatifs à peine naissants. Peu après, ce lieu d'échange que permettait la Corpalif s'est développé, en organisant des après-midis thématiques à comité élargi et en mettant « *aussi en paroles les difficultés que nous partageons tous* » (vice-présidente de la Corpalif) afin de diffuser certaines recommandations, « *de les prendre en argument et d'aller voir nos propres directions* », ajoute-t-elle, en explicitant les difficultés organisationnelles. Cette montée en puissance de la Corpalif a permis aux acteurs du terrain de partager leurs difficultés, les dysfonctionnements et zones blanches notamment auprès des Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH).

En effet, les ARH, au cœur des structurations et de la modernisation de l'action publique, ont émergé en 1996<sup>48</sup>, laissant place dès l'année 2010 aux ARS suite à la loi Hôpital, patients, santé et territoires<sup>49</sup> (HPST) du 21 juillet 2009. Ces agences sont en charge du pilotage régional de la politique de santé publique et de la régulation de l'offre de santé en région, au regard des besoins de la population. Relatif aux soins palliatifs, l'ARS Île-de-France finançait un poste équivalent temps plein (ETP) à la Respalif, association fédérant l'ensemble des réseaux de soins palliatifs franciliens, considérée d'après la vice-présidente de la Corpalif comme « *l'alter égo, l'homologue de la Corpalif* », où « *la Corpalif était plutôt intégrée dans la Respalif* » (médecin responsable des soins

---

<sup>48</sup> Les ARH ont émergé à la suite de la réforme dite « Juppé » de l'assurance-maladie par l'ordonnance du 24 avril 1996 et devenues opérationnelles au cours du premier trimestre 1997.

<sup>49</sup> Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

palliatifs à l'ARS Île-de-France). Cependant, avec à la directive ministérielle<sup>50</sup> instaurant la fusion des réseaux, la Respalif portant la valence soins palliatifs s'est dissoute suite à la création du Résif, structure portant quant à elle l'ensemble des réseaux de santé territoriaux. Par un effet synergique, l'ARS Île-de-France a pris en compte la valeur ajoutée que représentait la Corpalif, épaulée à l'époque par la Respalif et ainsi elle fut invitée à faire partie des commissions concernant les projets de soins palliatifs franciliens. La coordination régionale a œuvré au développement d'unités de soins palliatifs en Seine-et-Marne qui en était dépourvue jusqu'en 2012, a « *défendu le projet d'une deuxième équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques sur Paris intra-muros* » (vice-présidente de la Corpalif) qui n'était doté que d'une seule équipe mobile à l'hôpital Necker et a alerté sur la « *répartition très inégale concernant l'intervention des réseaux...avec un réseau qui de mémoire faisait 16 arrondissements, avec des longs délais d'inclusion, et puis un autre réseau qui faisait que 4* » (vice-présidente de la Corpalif). Au regard du bassin de population et des besoins, la Corpalif a su asseoir cette connaissance du terrain auprès de l'ARS Île-de-France.

L'arrivée d'un nouveau directeur de l'offre de soins en son sein en 2016 marqua un tournant décisif quant à l'évolution de la Corpalif. Celui-ci, venant d'une autre région, avait auparavant déjà œuvré à la réflexion autour d'une coordination régionale des soins palliatifs en Bourgogne-Franche-Comté. Le PNDSP 2015-2018 souligne d'ailleurs dans son axe 4<sup>51</sup> l'importance des coordinations régionales de soins palliatifs dans l'organisation de l'offre et l'identification des besoins et c'est dans ce cadre qu'« *il a souhaité mettre de manière un peu plus officielle le positionnement de la Corpalif, en tant que coordination des soins palliatifs régionale* » (médecin responsable des soins palliatifs à l'ARS Île-de-France) en octroyant le financement d'un poste de chargée de mission, en exercice depuis 2017. Le président du PNDSP précise : « *je plaide pour que chaque région en ait une... je pense que là où il y en a, c'est le mieux* ». En outre, il confie que « *toutes les régions ont inscrites la dynamique de soins palliatifs dans le PRS* » et le PRS Île-de-France 2018-2022 conforte notamment les missions confiées à la Corpalif<sup>52</sup>. Jusqu'alors uniquement composé de 9 professionnels intra-hospitaliers, le conseil d'administration (CA) de la coordination francilienne a eu l'injonction de s'élargir, pour « *avoir en son sein tous les professionnels qui font des soins palliatifs... et ne pas fédérer l'hôpital mais les soins palliatifs* » (médecin responsable des soins palliatifs à l'ARS Île-de-France) soit également des professionnels d'HAD, des libéraux et des réseaux. Plusieurs représentants par département furent élus et le CA se compose désormais de 29 membres. Ainsi,

---

<sup>50</sup> Instruction DGOS/PF3 no 2012-349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ».

<sup>51</sup> L'axe 4 du plan intitulé « réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs » met l'accent sur la mise en place, en lien avec les ARS, d'« un projet spécifique pour favoriser l'accès à ces soins ».

<sup>52</sup> Cf. Annexe 13 : focus « soins palliatifs » du PRS 2018-2022 Île-de-France, page 170.

la coordination régionale a pour mission la redynamisation des antennes départementales, antennes qui étaient auparavant « *très très animées, investies malgré les difficultés* » dont « *la dynamisation du département s'appuyait très très souvent sur une personne ou sur un binôme* » (vice-présidente de la Corpalif), « *mais c'était à un moment donné où la pression des évaluations du chiffre n'était pas aussi importante* » ajoute-t-elle. Cette dynamisation d'antennes permettrait ainsi de réaliser un état des lieux des ruptures dans le parcours des patients relevant de soins palliatifs et d'apporter des pistes d'action pour leur mise en œuvre opérationnelle. Aussi, « *Il y a cette volonté de faire des actions synergiques, de décloisonner, de donner une certaine cohérence à l'articulation des prises en charge sur le territoire, pour éviter les empilements de structures* » (vice-présidente de la Corpalif) et pour ce faire, « *pour mutualiser les choses qui vont bien, [...] le premier mouvement [...] est de faire en sorte que les gens se connaissent* » explique-t-elle.

Après avoir contextualisé le déploiement des soins palliatifs à l'échelon national puis régional en Île-de-France, nous avons désormais l'ambition d'appréhender les spécificités du parcours de patients relevant de situation palliative au sein de cette même région et la coordination des différents acteurs intervenant dans ces parcours.

## II. La coordination des acteurs au sein des parcours de patients en situation palliative en Île-de-France

Par soucis de mettre en lumière les éléments intégrés à notre problématique et à nos hypothèses, nous allons progressivement exposer certaines modalités des parcours palliatifs, en contextualisant d'abord le concept de parcours de manière plus générale puis, *in fine*, en illustrant les différents types de prises en charge palliatives possibles à l'échelle régionale. Enfin, nous nous concentrerons sur la coordination des acteurs pour favoriser l'idée de « continuum » émanant du concept de parcours.

### 2.1 Parcours des patients en soins palliatifs...

A travers cette partie, nous expliciterons l'émergence des parcours au sein de notre système de santé, avec pour toile de fond les spécificités des parcours palliatifs, en termes de trajectoires de vie, pouvant faire appel à différents dispositifs et acteurs, au plus près des besoins des patients.

#### 2.1.1 Les parcours, une nécessité dans l'ère du temps

Depuis quelques années, la notion de « parcours » est apparue dans les discours publics sur l'organisation des soins et dans les textes de loi. Cette notion tend à répondre à la nécessité de transformer notre système de santé, face à l'augmentation des pathologies chroniques qui engendre une évolution des besoins de la population. En effet, plus de 15 millions de patients français souffrent d'une pathologie chronique en 2012 dont près de 10 millions de patients en affections de longue durée<sup>53</sup> (ALD) contre 6 millions en 2014 (Féry-Lemonnier, 2014). Les patients étant de plus en plus souvent polyopathologiques, une modification des organisations est nécessaire, organisations historiquement axées sur la monopathologie<sup>54</sup>. Les différentes structures du système de santé doivent faire en sorte d'offrir « un cheminement adapté aux besoins des personnes »

---

<sup>53</sup> Les ALD sont des affections dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse, ouvrant droit à la prise en charge à 100 % des soins liés à la pathologie. Elles contribuent fortement à la hausse globale des dépenses de santé (croissance des effectifs et de la consommation des soins et bien médicaux plus dynamique que celle des personnes n'ayant pas d'ALD).

<sup>54</sup> Les plans de santé publique étaient davantage ciblés sur une pathologie précise et les organisations hospitalières majoritairement centrées sur des équipes spécialisées (Parcours de santé : enjeux et perspectives, adsp n° 88, 2014).

(Bloch, 2014), faisant écho au modèle des soins chroniques (*Chronic Care Model*<sup>55</sup>) développé à l'échelle internationale afin de « recentrer l'organisation des soins autour du patient et d'appréhender de façon plus personnalisée et évolutive toutes les dimensions de sa prise en charge, au-delà de la seule dimension sanitaire » (*ibid.*). L'organisation des parcours doit ainsi permettre la « mise en œuvre appropriée ou pertinente des interventions en santé, gage d'efficacité, de sécurité et de satisfaction du patient, mais aussi d'efficience, d'équité, d'accessibilité et de continuité des soins » (HAS, 2015<sup>56</sup>). Pour cela, « les professionnels doivent s'organiser de telle sorte que soient délivrées les bonnes prestations aux bons patients, au bon moment et par les bons professionnels » (*ibid.*). Il est intéressant de noter qu'en France, le concept du parcours est tout d'abord apparu dans l'espace public dans le cadre de la structuration des soins de premiers recours au milieu des années 2000. La loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie<sup>57</sup> est considérée comme la première à instaurer la notion de parcours de soins, dans laquelle l'article 7 liait la coordination des soins et la désignation par chaque assuré d'un médecin traitant. Ce fut à des fins de rationalisation économique qu'il s'agissait alors de promouvoir un parcours de soins coordonnés, dont la « porte d'entrée » dans le système de santé est le médecin traitant, selon le modèle anglo-saxon du *gate-keeping*, défini comme le fait de « confier à un médecin traitant les différentes interventions des professionnels de santé pour un même assuré, dans un objectif de rationalisation des soins » (Ministère de la Santé et des Sports, 2009). Cette organisation se conçoit alors comme « une intelligence collective, systémique, proactive, plutôt que le seul résultat des actes professionnels considérés individuellement » (Sebai, Yatim, 2018). Relatif aux parcours de soins instauré par la loi de 2004, la Confédération des syndicats médicaux français le considère comme « une réelle avancée en termes d'organisation et a permis une amélioration de la qualité des soins »<sup>58</sup>. Puis, la mise en place du parcours de santé fut étayée en 2009 dans la loi HPST, visant à une nouvelle organisation du système sanitaire avec une gradation de l'accès aux soins et figurant dans chacune des lois de financement de la Sécurité sociale depuis 2012. Aujourd'hui, cette notion s'affirme dans la SNS 2018-2022 à travers l'axe 3 qui vise à « garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé », dans l'amélioration de la transversalité et de la continuité des parcours de santé. Ainsi, s'imposant progressivement comme un axe

---

<sup>55</sup> Ce modèle est une approche organisationnelle des malades chroniques élaboré par le Dr américain Edward H. Wagner faisant partie intégrante du *Patient-centered Care* (approche centrée sur le patient et ses besoins) qui identifie 6 éléments essentiels pour un soin de haute qualité : la communauté, le système de santé, l'autogestion des patients, les informations de la médecine fondée sur les preuves destinées à soutenir les décisions cliniques, processus de travail structurés et systèmes d'information clinique.

<sup>56</sup> Certif V2014, parcours du patient en V2014, HAS 2015.

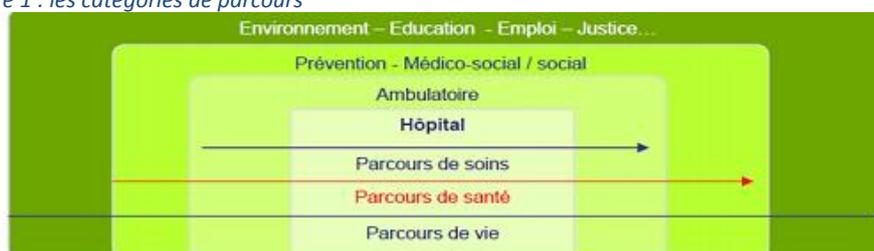
<sup>57</sup> Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

<sup>58</sup> Communiqué du 12 février 2013 « Cours des comptes : la CSMF dénonce les amalgames » sur le site internet de la CSMF.

transversal structurant du système de santé au regard du développement des pathologies chroniques, les parcours des patients à partir de leur lieu de vie se doivent d'être optimisés, fondés sur le virage ambulatoire et les soins primaires<sup>59</sup>. Le modèle de ces derniers en France est dit « professionnel non hiérarchisé », dans la mesure où l'organisation des soins ambulatoires est laissée à l'initiative des personnes et où les médecins sont principalement payés à l'acte (Bourgueil, 2010).

C'est ainsi que trois niveaux de prise en charge de parcours sont identifiés dans la littérature : les parcours de soins, de santé et de vie, illustrés ci-dessous, dont les deux derniers termes sont progressivement apparus dans l'espace public surtout depuis 2010.

Figure 1 : les catégories de parcours



Source : tirée du Secrétariat Général des Ministères Chargés des Affaires Sociales (SGMCAS), 2016.

Il s'agit d'une approche globale, centrée sur le patient, promouvant une nouvelle approche des besoins des personnes, du parcours de soins au parcours de vie. Les parcours de soins représentent la réponse aux besoins sanitaires. Ils intègrent les soins hospitaliers et ambulatoires, « permettent l'accès aux consultations de premier recours et, quand cela est nécessaire, aux autres lieux de soins : hospitalisation programmée ou non (urgences), HAD, SSR, unité de soins de longue durée (USLD) et EHPAD » (ministère des Solidarités et de la Santé, 2017). Les parcours de santé, quant à eux, représentent la réponse aux besoins de prévention, médico-sociaux et sociaux. Ils « articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile » (*ibid.*). Du point de vue de l'utilisateur, le parcours de santé comporte l'information sur la maladie et les options thérapeutiques, l'établissement d'un plan de soins et l'aide à son suivi, le soutien et l'accompagnement du patient comme de son entourage. Et enfin, les parcours de vie attestent de la réponse aux besoins de la personne dans son environnement, avec la prise en compte des facteurs familiaux, éducatifs, de logement, de réinsertion professionnelle et éventuellement juridique. Cette typologie permet à chacun des acteurs « d'agir dans une vision globale du parcours des patients et usagers qu'il prend en charge, et de ne pas ignorer les autres acteurs dans ses propres travaux » (Féry-Lemonnier, 2014),

<sup>59</sup> Les soins primaires (*Primary Care* en anglais) visent à garantir à tous un accès à la prévention et aux soins de base par les professionnels des soins ambulatoires.

élargissant la notion de parcours de soins. Elle permet de surcroît de modéliser une complexité croissante des besoins des personnes et ainsi d'identifier les personnes et donc les parcours les plus complexes, alliant problèmes sanitaires et sociaux, dans la perspective d'une personnalisation des prises en charge, d'« une prise en compte des multiples dimensions de la vie des personnes, et un accompagnement sur le long terme » (Bloch, 2014).

Par ailleurs, considérées comme les clefs de voûte de la structuration des parcours et dirigées par les déclinaisons ministérielles, les ARS inscrivent cette « approche parcours » dans l'ensemble de leurs PRS. Le PRS 2018-2022 Île-de-France poursuit l'engagement de la région francilienne dans l'amélioration de l'organisation territoriale, encourageant les acteurs à proposer des réflexions pour « promouvoir et améliorer l'organisation en parcours des prises en charge en santé sur les territoires »<sup>60</sup> (ARS, 2017), avec « les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment et au meilleur coût » (*ibid.*). A noter que cette « approche parcours » fait partie de la plupart des plans de santé publique, tout comme le renforcement du rôle du médecin traitant dans la coordination des soins des patients, comme déjà implantée par exemple dans le plan « Alzheimer 2008-2012 », le plan « Cancer 2009-2013 » ou encore le plan « AVC 2010-2014 ». A l'échelle nationale, le besoin d'amélioration du parcours de prise en charge des personnes en situation chronique a été mis en lumière notamment par le vice-président du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) Alain Cordier. Ce dernier, étant aussi président de la commission « Parcours de soins et maladies chroniques » au sein de la HAS, déclarait en 2012 : « l'intuition centrale que nous défendons est que c'est par la qualité du parcours de soins que nous parviendrons à surmonter le double défi de la chronicité et de l'endettement public »<sup>61</sup>. Par ailleurs, en mai 2012, la HAS publie des guides du parcours de soins pour la prise en charge de malades atteints de certaines maladies chroniques (insuffisance cardiaque, maladie de Parkinson, maladie rénale, etc.), guides accompagnés de la liste des points critiques de ces parcours.

Le parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative y est notamment schématisée<sup>62</sup>. Par ce schéma simplifié, nous pouvons faire le constat d'une multitude de prises en charge, tant en milieu hospitalier, qu'en secteur médico-social et cet élément va étayer l'idée que le parcours du patient en situation palliative est caractérisé par un parcours complexe. De fait, le parcours de santé est dit complexe « lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux » (LMSS, 2016<sup>63</sup>). Aussi, nous tenterons désormais de mettre en exergue

---

<sup>60</sup> Axe 1 du PRS 2018-2022 Île-de-France.

<sup>61</sup> Lettre HAS, n°30, janvier-mars 2012.

<sup>62</sup> Cf. Annexe 14 : exemple de schéma simplifié de parcours de soins, HAS, 2013.

<sup>63</sup> Article 14 de la LMSS ajoutant l'article L.6327-1 du Code de la santé publique.

certaines composantes des parcours qui relèvent d'une situation palliative. Pour ce faire, plusieurs trajectoires seront analysées ci-après, avant d'approfondir les divers types de prises en charge de ces parcours.

### 2.1.2 Soins palliatifs et patients : des trajectoires de vie différentes

Afin d'illustrer les parcours des patients en situation palliative, l'ONFV définit trois différentes trajectoires de vie<sup>64</sup> : de déclin rapide, graduel et lent. Au regard des nombreuses pathologies pouvant mener aux soins palliatifs, chacune des trois trajectoires mène à des stratégies spécifiques de prise en charge et nous saisissons en quoi « *les trajectoires de dégradation n'ont pas du tout les mêmes points d'inflexion, ni la même pente de dégradation* » (vice-présidente de la Corpalif).

La trajectoire 1, dite de déclin rapide, est marquée par « une évolution progressive et une phase terminale facilement identifiable » (CNSPFV, 2018). Elle s'illustre dans le modèle du cancer et représente près de la moitié des situations de fin de vie. Lors du suivi des patients atteints de cancer, la trajectoire se décompose en plusieurs phases. La phase curative, elle, est centrée sur l'objectif de rémission de la maladie, avec usage de divers traitements (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, etc.) et dans laquelle une équipe de soins oncologiques de support (avec soutien psychologique, diététique, de kinésithérapie, etc.) peut être intégrée. Le pronostic « *autrefois effarant* », désormais caractérisé par une « *chronicisation des trajectoires des malades atteints de cancer* » d'après la vice-présidente de la Corpalif, s'est « *assoupli* », avec pour exemples des patients atteints de cancer du sein ou de la prostate pouvant « *vivre des années et des années* », explique-t-elle. Quant à la phase palliative, impliquant l'absence de perspective thérapeutique de guérison, elle peut se décliner à travers une phase palliative active, symptomatique et terminale. La phase palliative active<sup>65</sup> a pour objectif de « tenter de garantir au patient une survie la plus longue possible en ralentissant l'évolution de la maladie tout en s'attachant au maintien de la meilleure qualité de vie possible » (SFAP, 2014). La phase palliative symptomatique tend à améliorer la qualité de vie en contrôlant au mieux les symptômes, dans laquelle le patient « peut parfois bénéficier de certaines thérapeutiques oncologiques spécifiques » (*ibid.*) contribuant à son confort. La phase terminale se consacre essentiellement aux traitements symptomatiques. Il est en effet primordial de rappeler que les soins palliatifs ne concernent pas uniquement les patients en

---

<sup>64</sup> Cf. Annexe 15 : différentes trajectoires de vie (CNSPFV, Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, p. 19, 2018).

<sup>65</sup> Lors de cette phase, le patient peut bénéficier de traitements oncologiques spécifiques (chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie...), de l'intervention d'une équipe de soins de supports ou de soins palliatifs.

phase terminale, ultime phase de l'évolution des pathologies comprenant l'agonie suivie du décès de la personne ; bien que « *la phase curative dure le plus longtemps possible, et selon les pathologies, notamment en hématologie, le patient passe en phase terminale d'emblée* » (médecin en USP), avec « *tout d'un coup un cut-off où on arrête la chimio'* » (gériatre en EMSP) et « *des effondrements qui sont très aigus, très brutaux* » pour des patients ayant des pathologies néoplasiques, ajoute la vice-présidente de la Corpalif.

En parallèle de cette trajectoire, les deux autres identifiées permettent d'envisager des parcours propres à certaines pathologies chroniques et évolutives qui menacent la vie. La trajectoire 2, dite de déclin graduel, est « *marquée par une mort parfois soudaine et inattendue* » (ONFV, 2018), ponctuée à la fois par des détériorations aiguës et des temps de récupération épisodiques, représentant 38 % des situations de fin de vie (*ibid.*). Cette seconde trajectoire renvoie principalement aux défaillances d'organes (insuffisance cardiaque, hépatique, rénale, respiratoire, etc.). En prenant l'exemple d'un patient en insuffisance cardiaque terminale, le gériatre en EMSP précise « *il va faire une décompensation, il récupère, il en fait une deuxième, il récupère, c'est de plus en plus serré, mais tu vois bien qu'il décline, qu'il est de plus en plus au lit, mais ça va être un départ qui va prendre 4-6 mois* », attestant des épisodes de détérioration et de récupération.

La trajectoire 3, dite de déclin lent, se caractérise par une perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives. Le décès survient à la suite d'une maladie définie par un déclin graduel et prolongé, trajectoire rencontrée typiquement chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée neurodégénératives. Elle concerne moins d'un cinquième des personnes en fin de vie. Comme le démontre le gériatre en EMSP en parlant de ce déclin lent engendrant l'importante « *incertitude pronostique* », « *en gériatrie, tu es sur une ligne de crête, tu ne sais jamais trop quand ça va être le moment, pour le coup le palliatif terminal, on sait très vite quand ils sont palliatifs au sens où on ne cherche plus à lutter contre une maladie, on va lâcher la chimio' du myélome, mais ils peuvent vivre longtemps* ». Cette notion d'« *incertitude sur le pronostic et sa temporalité* » est également reprise par la cadre coordinatrice d'un des deux réseaux SLA de France<sup>66</sup>, malgré « *un pronostic très sombre* », les 600 patients inclus dans le réseau dont l'âge moyen est de 62 ans ont un « *profil extrêmement évolutif avec une médiane de vie de 4 à 5 ans* » et un handicap physique très lourd. Les projets pour les patients atteints de SLA diffèrent donc des projets de patients atteints d'une autre pathologie dégradant le système nerveux central telle la sclérose en plaques (SEP), dont ces patients peuvent quant à eux bénéficier de traitements et vivre durant une vingtaine d'années après le diagnostic. La durée de déclin de cette trajectoire est notamment le cas pour la maladie de Parkinson, où le médecin d'un

---

<sup>66</sup> En France, il existe deux réseaux SLA : un en Île-de-France et un en région PACA.

réseau tri-thématique donne l'exemple d'une patiente « avec une maladie de Parkinson évoluant depuis 16 ans, avec depuis 4 ans une aggravation, devient grabataire, douloureuse, elle ne va pas bien, et là c'est la fin de vie » contrairement à l'instabilité et la fragilité du sujet atteint de cancer « plus menacé à court terme » (vice-présidente de la Corpalif) que « sur des moyens ou des longs mourir de défaillances poly viscérales ou bien même d'Alzheimer » (gériatre en EMSP).

Cette pluralité de trajectoires et de pathologies qui les composent entraîne des parcours dont les prises en charge diffèrent selon la spécificité des patients, leurs besoins et leurs souhaits. Aussi, nous nous attèlerons à expliciter les parcours de patients en situation palliative dans les différentes structures de prises en charge.

### 2.1.3 Prises en charge palliatives : du repérage à l'accompagnement jusqu'au décès

L'une des premières étapes essentielles pour offrir des soins adaptés, c'est-à-dire « les bonnes prestations aux bons patients, au bon moment et par les bons professionnels » (HAS, 2014) repose sur le repérage précoce des patients nécessitant des soins palliatifs. L'étude anglaise Temel<sup>67</sup> de 2010, étude de référence, montre les bénéfices des soins palliatifs précoces, soit une amélioration de la qualité de vie et une diminution des syndromes dépressifs des patients. L'amélioration de la qualité de vie est également retrouvée dans le cadre de la méta-analyse *Cochrane Review* 2017, apportant un maximum de niveau de preuve scientifique, relevant sept études randomisées avec 1 614 patients au total. Selon les recommandations de l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) 2017, les soins palliatifs doivent être proposés si le pronostic relève d'une temporalité de 6 mois à 2 ans, introduisant une équipe pluridisciplinaire. Cela demande en revanche de savoir évaluer le pronostic du patient et du niveau d'acculturation des professionnels de santé. Des outils ont été créés en ce sens comme l'outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support « SPICT-FR »<sup>68</sup> pour aider à identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder, via des indicateurs généraux et cliniques de l'aggravation de l'état (perte de poids, dyspnée, etc.), ou bien l'outil d'aide à la décision « Pallia 10 »<sup>69</sup> élaboré par

---

<sup>67</sup> L'étude Temel 2010 s'intitule "Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer". 151 patients atteints de cancer du poumon avec métastases ont été inclus, affectés par randomisation dans deux bras : l'un avec l'intervention des soins palliatifs dès le début de la prise en charge oncologique, l'autre avec recours à l'équipe de soins palliatifs sur demande (oncologue, patient ou proche). L'amélioration de la qualité de vie et la diminution de l'anxiété et de la dépression y sont démontrés avec une p-value < 0.05 et un indice de confiance à 95%.

<sup>68</sup> Cet outil, d'origine écossaise, est intitulé "Supportive and Palliative Care Indicators Tool".

<sup>69</sup> L'outil « Pallia 10 » se compose de 10 questions à réponse binaire (oui/non) relatives aux facteurs pronostics péjoratifs, facteurs de vulnérabilité psychique ou sociale, divergences au sein de l'équipe concernant le projet de soin, etc. Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé.

la SFAP pour identifier les patients ayant besoin de soins palliatifs en explorant différents axes d'une prise en charge globale. La question dite « question surprise » « Seriez-vous surpris si ce patient décédait dans les 12 mois ? » est elle aussi développée par la SFAP pour favoriser cette identification précoce.

Or, de nos jours, l'implication des soins palliatifs dans le projet de soin du patient reste trop tardive. Plusieurs professionnels rencontrés expriment la notion de « *jusqu'au boutisme* », notamment des oncologues, avec une phase curative qui « *dure le plus longtemps possible* » (médecin en USP) en passant directement du soin curatif à la phase terminale ; les deux CLCC franciliens et centres de cancérologie « *aspirant les gens* » (médecin de l'ARS). Le médecin en USP donne « *un exemple type, un patient qui était dans un très grand centre de cancérologie à Paris, l'oncologue chef de service lui a laissé un espoir surdimensionné [...] car il y a eu incapacité à exprimer la situation* ». Par ailleurs, « *Le mot « soin palliatif » fait peur, et est souvent assimilé à la mort* » ajoute-t-il. Il observe que « *les adresseurs ont beaucoup de peine à parler de fin de vie, car dès lors qu'ils parlent de fin de vie ça veut dire qu'il faut qu'ils en parlent* ». Cette communication autour des soins palliatifs et de la fin de vie relève d'une réelle difficulté, selon la sensibilité et subjectivité de chacun.

L'article 1110-2 du Code de la Santé Publique (CSP) garantit que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », le médecin étant dans l'obligation de proposer l'information à son patient. En effet, l'information est un préalable à l'expression de la volonté et la loi du 4 mars 2002 assure « le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés ». Mais proposer l'information, ici sur une prise en charge palliative, nécessite le respect de la temporalité du patient et sa capacité à recueillir l'information. Lors d'une annonce péjorative, certains mécanismes de défense comme le déni, la colère, la négociation, ou encore la dépression peuvent se mettre en place chez le patient. Il « *faut savoir jusqu'où on peut aller dans l'information, en plus il n'y a pas de règle, ça dépend qui on a en face de nous, que ce soit le patient ou la famille, on n'aura pas la même attitude, ni les mêmes mots* » (médecin en USP), pour attester de cette notion de temporalité individuelle à respecter. A la suite d'une évaluation de la situation effectuée par l'équipe médicale, les professionnels de santé, le patient et son entourage, une décision collégiale doit être menée pour une prise en charge palliative, en accord avec les choix et décisions du patient, selon sa temporalité et ses besoins. Les professionnels de santé concernés peuvent être soit des professionnels hospitaliers, soit de ville. « *Les services à domicile sont vraiment le premier repérage lorsque la situation se dégrade* », atteste la cadre de l'association portant un CLIC, une MAÏA et un réseau. Le médecin traitant a lui aussi une place centrale dans ce repérage, car c'est lui qui peut, si besoin est, demander une expertise palliative par les réseaux tri-

thématiques ou bien mettre en place une HAD. Cette décision reste évolutive et peut être révisée en fonction de l'état de santé de la personne malade. En termes de droit fondamental, la loi Léonetti du 22 avril 2005 permet à toute personne majeure d'exprimer sa volonté par écrit sur les décisions médicales à prendre si elle est dans l'incapacité de les exprimer. Les directives anticipées, rédigées par seulement 14 % des Français (IFOP, 2017<sup>70</sup>), représenteraient « un outil transitionnel de communication sur la fin de vie » (médecin généraliste lors de la journée consacrée aux directives anticipées organisée par le CNSPFV), tout comme la personne de confiance, proposée de façon obligatoire lors d'une hospitalisation. La loi Claeys-Leonetti place le médecin généraliste au cœur de cette communication autour des directives anticipées et une nouvelle campagne fut lancée en 2018 par le CNSPFV<sup>71</sup> afin d'informer le grand public et les professionnels sur la fin de vie.

Après avoir abordé la notion de repérage, de décision et d'information aux patients, symbolisant les premières étapes de ces parcours et s'intégrant dans la nécessaire continuité des soins, nous allons désormais aborder l'accompagnement de ces patients par les différents professionnels des diverses structures de prises en charge possibles.

En termes d'accompagnement, la focale des soins palliatifs repose sur la gestion des symptômes, tant physiques que psychiques, en vue d'améliorer la qualité de vie des patients, dont « *le suivi ne se restreint pas à un instant T* » (cadre de l'association portant un CLIC, une MAÏA et un réseau). Les principaux symptômes retrouvés en soins palliatifs<sup>72</sup> relèvent d'affections respiratoires (dyspnée, encombrement bronchique, gasp), digestives (anorexie, xérostomie, nausées, constipation, etc.), ou encore des symptômes neuropsychiques (anxiété, troubles dépressifs, confusion). Les patients en situation palliative peuvent être pris en charge soit en structure sanitaire, spécialisée ou non en soins palliatifs, soit sur leur lieu de vie, à domicile comme en EHPAD, selon la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. L'objectif est effectivement que « *le patient, en fonction de sa situation, ait face à lui les professionnels dont il a besoin, que ce soit à domicile ou à l'hôpital* » (président du PNDSP 2015-2018). En structure hospitalière, les EMSP peuvent intervenir sur sollicitation des équipes soignantes médicales et paramédicales, afin de diffuser la démarche palliative. En Île-de-France, la majorité des EMSP sont intra-hospitalières, elles ne se déplacent que dans un établissement de rattachement. D'autres sont

---

<sup>70</sup> L'enquête de l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) a été menée auprès d'un échantillon de 1006 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. Les interviews ont été réalisées par questionnaire auto-administré en ligne du 13 au 16 octobre 2017.

<sup>71</sup> Cette campagne, intitulée « la fin de vie : et si on en parlait ? », fut lancée à la demande du ministère des Solidarités et de la Santé afin de sensibiliser tout un chacun sur ce sujet.

<sup>72</sup> Ces principaux symptômes ont été présentés lors de la journée départementale des soins palliatifs en Seine-et-Marne en mai 2019 par un médecin d'EMSP, associant les thérapeutiques adaptées à ces symptômes, en vue d'une diffusion de la culture palliative à l'ensemble des participants (environ 300 participants).

multi-sites, se déplaçant dans plusieurs structures hospitalières et seulement quelques-unes sont mixtes<sup>73</sup>, pouvant se déplacer également en EHPAD voire au domicile. Alliant une « *posture très théorique de conseils* » face aux soignants des services de soins, le médecin gériatre en EMSP confie que pour plus de légitimité, le « *compagnonnage* » se développe de plus en plus, soit le fait de « *mettre la main à la pâte [...] et pendant qu'on partage un soin, on en profite pour évaluer la douleur* ». Les EMSP restent cependant sollicitées trop tardivement ou sous-sollicitées, selon la vice-présidente de la Corpalif. Elles peuvent rencontrer les soignants, le patient mais aussi sa famille, faire du soutien téléphonique et des formations aux professionnels de santé.

Lors d'un retour ou d'un maintien à domicile, l'évaluation des besoins est dans un premier temps l'une des principales priorités. La HAS préconise d'avoir l'aval des professionnels de soins primaires, de repérer et évaluer la disponibilité de l'aidant principal et la personne de confiance, de réaliser une évaluation de l'environnement soignant à domicile, d'identifier les risques prévisibles et le type de recours en cas de détresse, ainsi que la charge en soin. La place des aidants dans l'accompagnement des personnes en situation palliative est essentielle, « *les aidants font partie du système, ils sont d'ailleurs à près de 80 % de l'aide au domicile* » (cadre de l'association portant un CLIC, une MAÏA et un réseau) mais sont souvent « *sur sollicités* » ou « *épuisés* » d'après la vice-présidente de la Corpalif et le médecin en réseau. « *Le premier frein repose sur les accompagnants, parce que, quand même, notre moyenne d'âge de patients c'est 93 ans... donc le premier frein, c'est ça* » explique le gériatre en EMSP à propos du retour à domicile. Il y a donc nécessité d'accompagner également la famille, les proches du patient, de les écouter, d'expliquer la situation, les différents symptômes et de prendre aussi en compte leur anxiété.

De plus, lorsque nous parlons de maintien ou retour à domicile, il est indispensable d'anticiper l'aspect financier dont relève une prise en charge à domicile. Cet aspect est, d'après le gériatre en EMSP, le deuxième frein « *car si tu veux compenser par de l'aide professionnelle, t'es à 5 ou 6 000 euros le mois* ». C'est un frein majeur également explicité par la cadre du réseau SLA. Les aides des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et prestations de compensation du handicap (PCH) incluant des aides humaines sont possibles pour les patients de moins de 60 ans, mais pour les patients de plus de 60 ans, ils disposent de l'APA permettant l'aide au financement de « *seulement 2 à 3 heures d'auxiliaire de vie* » alors que « *beaucoup de patients SLA sont 24h sur 24 avec une auxiliaire de vie* ». Des prestations de garde malade et des achats de fournitures spécifiques sont aussi envisageables pour soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade en fin de vie nécessitant une prise en charge en soins palliatifs

---

<sup>73</sup> Ces équipes mobiles mixtes sont actuellement en expérimentation en Seine-Saint-Denis et dans le Val d'Oise.

par le fonds national d'action sanitaire et social (FNASS)<sup>74</sup>. S'interroger sur cet aspect financier, la CMU, la CMU-C, l'AME, « *fait partie du package* » lorsque l'on parle de domicile, formule aussi la cadre du département ambulatoire d'un CLCC francilien.

Pour les patients pouvant bénéficier d'un maintien ou retour à domicile, il faut appréhender « *comment le patient vit dans tous ses axes de vie, par rapport à ses soignants, son domicile, sa famille, son vécu de la maladie, et où est ce qu'il en est à l'instant T et est-ce que son contexte de vie aujourd'hui répond à ses besoins* » (cadre coordinatrice du département ambulatoire d'un CLCC). Les 14 SPASAD franciliens peuvent dispenser des soins et amener des prestations d'aide à la personne et d'entretien du cadre de vie. Ils peuvent donc avoir un rôle important dans les sorties d'hospitalisation, accompagnés par les SSIAD et infirmiers libéraux, mais chaque département d'Île-de-France n'en dispose pas. A domicile, les réseaux devenus tri-thématiques peuvent intervenir sur sollicitation. « *L'abord premier n'est pas de savoir si le patient est en soins palliatifs ou en géronto' ou en cancéro, [...] c'est tout l'intérêt de ce plurithématisme, c'est de ne pas avoir de premier abord mais de rester sur cette notion de parcours à domicile* » (cadre de l'association portant un CLIC, une MAÏA et un réseau). Ces réseaux reçoivent des signalements, dont « *les signalants peuvent être un médecin traitant, la famille, un médecin hospitalier, un service de soins infirmiers à domicile, l'HAD* » explique le médecin du réseau. « *Par exemple ce matin c'est un SSIAD qui nous a appelé car à la maison ça ne se passe pas très bien* », illustre-t-il, mais les réseaux ne peuvent intervenir auprès du patient seulement avec l'accord du médecin traitant. « *A partir de là on fait un réel travail de coordination, on récupère les comptes-rendus hospitaliers, on essaye déjà de contacter les gens qui sont sur le terrain, on fixe un rendez-vous* » détaille-t-il, puis l'équipe du réseau effectue des visites à domicile. Le délai d'intervention des réseaux reste variable, celui-ci étant de 8 jours en moyenne et celui avec lequel le gériatre en EMSP est en lien est d'environ un mois, ce qui est problématique car « *ce mois d'anticipation on l'a pas toujours. On l'a rarement même* » dit-il. « *Par exemple, on a fait un retour à la maison, on a absolument eu besoin du réseau pour qu'il y ait une astreinte pour la nuit* », la patiente « *est repartie à la maison et la visite du réseau a été décalée de 15 jours, pour des raisons qui leur sont propres, donc pendant 15 jours il n'y a pas eu d'astreinte la nuit. Et c'est bien sûr dans une de ces nuits que la dame a fait une rupture de varices* ». Les visites à domicile - tout comme les interventions des EMSP - se font en binôme, les professionnels des soins palliatifs ne concevant « *pas la prise en soins sans un double regard* » (cadre de l'association portant un CLIC, une MAÏA et un réseau) s'inscrivant dans une approche globale de la personne.

---

<sup>74</sup> Le FNASS est un dispositif de la caisse d'assurance maladie dont les critères pour en bénéficier sont d'être suivi par une EMSP, un réseau, une HAD ou à défaut, un SSIAD. Il peut être cumulé avec l'APA.

L'une des limites retrouvées en Île-de-France notamment repose sur les distances géographiques. Comme l'atteste la cadre coordinatrice du département ambulatoire d'un CLCC, ayant « *des patients de l'Île-de-France profonde, c'est-à-dire du bout du bout...Car oui, Nemours, c'est l'Île-de-France (rires). Oui, la Seine-et-Marne, c'est l'Île-de-France ! C'est un endroit compliqué, car grand, vaste. [...] La Seine-et-Marne, c'est surtout des champs !* ». Le président du PNDSP 2015-2018 formule également en riant « *l'Île-de-France c'est trop compliqué [...], l'Île-de-France c'est un pays* ». S'adapter à cette contrainte géographique, au paysage urbain ou rural, est essentiel dans la notion de parcours, cela « *ne sert à rien d'essayer de mettre en place une usine à gaz avec 5 passages d'infirmières par jour si vous habitez au fin fond de la Seine-et-Marne par exemple* » (cadre coordinatrice du département ambulatoire d'un CLCC), au regard de la démographie médicale francilienne critique et du nombre limité de professionnels se déplaçant au domicile. Le médecin de l'ARS s'interroge aussi : « *comment arriver à avoir un parcours unifié avec des gens qui habitent dans le 95, et qui se font prendre en charge dans le 94 ?* ».

Toujours en termes de prise en charge à domicile, l'HAD peut également avoir un rôle central auprès du patient, de sa famille et au sein de son parcours. Le médecin de l'HAD de l'AP-HP cite les critères d'intervention, situations relevant « *d'une certaine complexité* », sur demande du médecin traitant, d'un médecin hospitalier ou d'un réseau. Les critères d'inclusion sont « *soit la charge en soins, soit la complexité médicale* », nécessitant de « *nombreux passages ou de la technicité* », lors de situations instables comme les « *risques de décompensation* » ou « *d'insuffisance d'organes* » comme les fibroses respiratoires. En effet, le maintien à domicile requiert « *un environnement un petit peu plus technicisé, davantage médicalisé* » (vice-présidente de la Corpalif). L'HAD a, pour une part importante de sa file active, beaucoup de patients atteints de cancers et de maladies neurodégénératives en situation palliative.

« *Nous on est organisé pour prendre en 36 heures un patient* », « *voire en 24 heures pour les soins palliatifs* » exprime le médecin de l'HAD « *et notre capacité d'intervenir 24h sur 24 est intéressante* », avec une équipe pluriprofessionnelle composée de médecins, infirmiers, ergothérapeutes, psychologues, assistantes sociales, diététiciens ou encore kinésithérapeutes. Pour les patients atteints de troubles neurologiques sévères, témoins de la trajectoire 3, l'HAD peut très rapidement réaliser une évaluation d'ergonomie à domicile et travailler sur l'adaptation de l'environnement, pilotées par l'équipe de rééducation intervenant majoritairement en Seine-Saint-Denis où « *quasiment pas de kiné libéraux se déplacent au domicile* ». L'HAD propose aussi des formations aux professionnels de santé, y compris sur la médiation culturelle. « *Sur l'unité du 93, on a 80 % de patients issus de l'immigration et il y a des problématiques spécifiques autour de la famille. Comme pour les patients d'origine juive, c'est une façon d'accompagner qui est différente* »

(médecin de l'HAD). L'ensemble des équipes est réparti sur une quinzaine d'unités de proximité, où les professionnels s'y rendent chaque matin pour récupérer les ordonnances, dans « *les départements du 75, 92, 93, 94* », spécifiques de l'HAD de l'AP-HP. L'HAD Santé Service peut, quant à elle, se déplacer dans la grande couronne et notamment en Seine-et-Marne. Sur plus de 700 patients pris en charge par jour par l'HAD de l'AP-HP, « *à peu près 20 %* » sont codifiés en soins palliatifs, dont la durée d'intervention de l'HAD « *peut aller de quelques jours à plusieurs semaines* », s'arrêter et reprendre par la suite. L'HAD fonctionne avec le médecin généraliste du patient, mais comme le rappelle le médecin de l'HAD, « *il y a quand même un certain nombre de patients qui n'en n'ont pas. [...] On ne veut pas faire blocage pour cette raison-là donc on va assumer nous la prise en charge médicale, là on est en substitution* », avec un médecin coordinateur par unité qui va s'occuper des dossiers des patients. Le lien entre l'HAD et les libéraux est essentiel pour tendre vers ce « continuum » des parcours. Le médecin de l'HAD essaye de « *maintenir les professionnels libéraux dans le parcours du patient s'ils étaient déjà en place, ou d'en introduire lors du temps HAD avant le relais quand il n'y en a pas* ». Depuis juin 2018, les services de soins infirmiers et d'HAD peuvent désormais intervenir ensemble auprès d'un même patient<sup>75</sup>, ce qui n'était pas le cas auparavant et pouvait entraîner des ruptures dans le parcours du patient. Des liens sont encore à tisser car « *historiquement en Île-de-France, la vision qu'ont les libéraux de l'HAD est comme une espèce de bras armée de l'hôpital qui leur piquait leur travail, ne leur demandait pas leur avis et se mettait à leur place* » explique le médecin de l'HAD. Une réelle coopération est indispensable car cela est « *devenu difficile de suivre vu le nombre de patients qui ont des besoins* » énonce-t-il.

Par ailleurs, la notion de domicile a été étendue en 2007 aux établissements d'hébergement pour personnes âgées et en 2012 aux établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) avec hébergement relevant du code de l'action sociale et des familles<sup>76</sup>. L'HAD peut alors intervenir au sein des EHPAD afin de co-construire un projet de soins pour le résident sur son lieu de vie en évitant ou raccourcissant une hospitalisation classique, y compris de soins palliatifs, tout comme les réseaux qui peuvent aussi apporter leur expertise palliative. Le médecin du réseau cite l'exemple d'un « *patient trachéo-ventilé, avec ventilation assistée* » suivi par le réseau et par l'HAD en MAS.

Les unités de soins palliatifs, représentant le troisième maillon de la prise en charge graduée, prennent en charge les situations complexes. A l'échelle régionale, la demande d'admission en USP se fait *via* le formulaire Corpalif<sup>77</sup> à faxer à l'USP concernée, toujours joignable

---

<sup>75</sup> Instruction n° DGOS/r4/GGCS/3a/2018/136 du 4 juin 2018 relative à l'articulation entre les SSIAD-SPASAD et les établissements d'HAD pour assurer la prise en charge continue du patient à son domicile.

<sup>76</sup> Décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement.

<sup>77</sup> Dans ce formulaire Corpalif de demande d'admission en USP, sont précisés : la provenance du patient, son contexte psycho-social, les personnes référentes, la ou les pathologie(s), les symptômes existants, les

par téléphone. Le médecin de l'USP explique qu'il va « *réévaluer la pertinence de la demande d'entrée en USP, c'est-à-dire s'il s'agit d'adapter un traitement pour un symptôme insupportable ou mal contrôlé ? S'il s'agit d'un séjour de répit familial<sup>78</sup> ? un répit d'équipe ? une approche de fin de vie, une phase terminale ? une demande de sédation ?* ». Ces éléments sont les principaux critères d'admission en USP et plusieurs séjours de répits sont possibles pour un même patient. Si l'admission est effective, le patient et ses proches seront accueillis par le médecin qui va évaluer la situation de manière très régulière, avec une prise en charge « *tout d'abord des symptômes physiques mais aussi psychologiques, des crises existentielles, et toute l'approche spirituelle voire religieuse* » complète-t-il. Les approches non médicamenteuses peuvent aussi être proposées, comme c'est le cas de l'aromathérapie, l'arthérapie et la médiation animale dans cette USP parisienne. Au sein de celle-ci, nous retrouvons un lit d'urgence par unité, avec possibilité d'accueil en urgence de jour comme de nuit, la semaine comme le week-end, pour les patients provenant du domicile en priorité. Cependant, certaines USP franciliennes n'assurent pas cet accueil la nuit et le week-end, faute de moyens et cela engendre des situations très compliquées pour le patient et les familles au domicile.

Malgré la loi Claeys-Leonetti, « *les sédations profondes et continues restent très rares* » confie le médecin de l'USP, mais « *les sédations intermittentes, nocturnes, sédations intermittentes en journée* » sont réalisées plus régulièrement. Bien que le taux de décès en USP soit très élevé, avec une durée moyenne de séjour de 10 à 12 jours, « *12 % des patients sortent de l'USP en ayant un projet, ça peut être un retour à domicile, un transfert en EHPAD, avant c'était moins de 10 %* » (médecin de l'USP). « *Parfois on a des entrées où il y a des décès qui arrivent dans les heures suivants l'admission, mais parfois les familles disent que même si c'était que pour quelques heures, c'était très important pour eux* » (médecin de l'USP). Le président du PNDSP 2015-2018 parle d'une « *forme de contradiction par les patients eux-mêmes, c'est-à-dire, veulent finir leur vie chez eux, mais être hospitalisés si jamais ça va pas bien* » et « *si la famille panique à la maison, ça va être difficile* ». Il y a « *toute une symbolique du mourir* » cite le gériatre en EMSP et le décès à domicile, même s' « *il y en a de plus en plus* » selon le médecin de l'HAD, peut parfois entraîner de grandes difficultés notamment pour les familles et c'est le cas pour trouver un médecin acceptant de se déplacer pour réaliser le certificat de décès au domicile<sup>79</sup>. Alors que 80 % des Français souhaiteraient passer leurs derniers instants dans un lieu familial, seulement 25.5 % des décès

---

traitements, une évaluation de la dépendance et de la charge en soins, le type de séjour demandé ou encore la date d'admission souhaitée.

<sup>78</sup> Les séjours de répit peuvent permettre de soulager les proches ou aidants naturels pour qui la charge en soins devient trop prégnante.

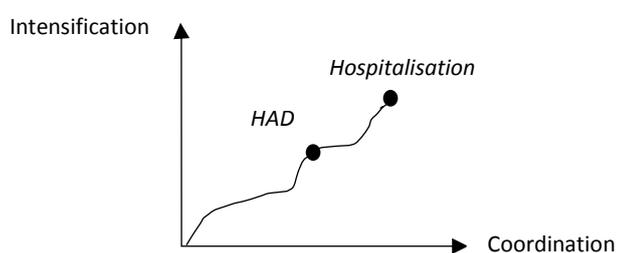
<sup>79</sup> Cette problématique est ressortie largement lors des réunions départementales organisées par la Corpalif.

surviennent à domicile (IFOP, 2013<sup>80</sup>).

L'accompagnement dans ces différentes structures est centré sur le patient, sa qualité de vie, mais aussi sur ses proches. Les EMS, les réseaux et les professionnels d'USP sont amenés à effectuer des suivis de deuil, pour accompagner la famille après le décès de leur proche. En complémentarité avec les équipes soignantes, des bénévoles d'accompagnement<sup>81</sup> peuvent intervenir dans les parcours des patients en situation palliative, en institutions ou à domicile, prévus dans la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Leur participation est un élément important de la qualité des prises en charge palliatives. Lors du mouvement des soins palliatifs en France et en réaction aux conditions du mourir des années 1980, les associations d'accompagnement ont rendu indissociables soins palliatifs et accompagnement. L'article L.1110-1 du code de la santé publique institue les associations d'accompagnement en tant que partenaires des professionnels de santé exerçant dans les structures qui signent des conventions tels structures sanitaires, USP, ou encore certains EHPAD.

Toute cette notion d'accompagnement du patient, du repérage jusqu'au décès, doit s'inscrire dans une dynamique de parcours, de « continuum » afin de lui assurer la meilleure prise en charge possible. Pour résumer, le président du PNDSP 2015-2018 illustre le parcours du patient en soins palliatifs « *autour de deux axes : l'idée c'est qu'à la fois le patient soit dans le lieu le plus adapté et autant que faire ce peu, qu'il souhaite. C'est ça l'idée [...]. Vous avez pour ça un diagramme à deux niveaux : vous avez là deux axes : un ici qui est la capacité à pouvoir coordonner les choses, et deux la capacité d'intensifier quand il faut* ». « *Là y a pas besoin d'intensification, et là brutalement y a besoin d'intensifier : il faut amener plus d'infirmières, peut être amener l'HAD, puis là ça se stabilise et on se coordonne simplement, et puis là hop dernière intensification, et là hop il faut peut-être hospitaliser. C'est un parcours* », schématisé ci-dessous.

Figure 2 : exemple de parcours de soins palliatifs



Source adaptée du schéma réalisé par le président du PNDSP 2015-2018 lors de l'entretien exploratoire.

<sup>80</sup> Ce sondage de l'IFOP a été auprès d'un échantillon de 1 005 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. Les interviews ont été réalisées par questionnaire auto-administré en ligne du 16 au 17 décembre 2014.

<sup>81</sup> Lors de la réunion d'information au sein de l'ASP Fondatrice, nous avons pu rencontrer des membres de la société civile désireux de pouvoir accompagner les patients en situation palliative, ainsi que quatre bénévoles intervenant respectivement en USP, en MCO, en EHPAD et à domicile, livrant leurs témoignages quant à la richesse de ce type d'accompagnement.

« On est très fort pour intensifier, mais on a beaucoup de mal à coordonner » (président du PNDSP 2015-2018). De fait, les différentes prises en charge globales possibles dans les diverses structures nous montrent une certaine complexité, dont l'intensification selon la gradation des soins doit nécessairement se faire en parallèle d'une coordination des acteurs du parcours.

## **2.2 ...relevant d'une coordination pluriprofessionnelle primordiale**

Les parcours de soins palliatifs sont considérés, par l'intervention des nombreux professionnels, comme des parcours complexes. Afin d'éviter les ruptures de parcours, la coordination de ces acteurs représente alors un principe fondamental. Les enjeux de la coordination seront abordés, avant d'explicitier certains outils, leviers d'action de ces ruptures, pour enfin amener une réflexion quant à la place des nouveaux dispositifs de coordination dans les parcours de soins palliatifs franciliens.

### 2.2.1 Enjeux de la coordination

« Cloisonnements improductifs, redondances, corporatismes exacerbés, ruptures de parcours, efficience relative, inadéquation de l'offre : voici ce que pourrait bien caractériser notre système de santé » (Bloch, 2014). Dans un souci de prise en charge globale de la personne, une plus grande coordination des interventions semble nécessaire afin de permettre une organisation plus adaptée autour des parcours des patients. Il est intéressant de noter que toute activité humaine donne naissance à deux besoins fondamentaux : « la division du travail entre diverses tâches à effectuer, d'une part, et la coordination de ces tâches afin d'accomplir cette activité, d'autre part » (Mintzberg, 1982). Ceux-ci mettent en évidence la nécessité d'améliorer la cohérence des actions existantes et de prévoir la coordination des nouveaux soins et services se mettant en place. La coordination peut se définir comme « l'agencement des parties d'un tout, selon un plan logique, pour une fin déterminée » (Le Sommer-Père, 2002). Il est alors question de l'articulation des interventions des différents acteurs impliqués dans un contexte défini, les pourvoyeurs de soins, de services et d'aide relevant de trois secteurs d'activité. Nous retrouvons ainsi le secteur sanitaire qui recouvre les acteurs institutionnels, la médecine de ville et les établissements de santé principalement hospitaliers, le secteur social qui lui concerne les actions en faveur de l'insertion sociale et professionnelle des personnes, et enfin le secteur médico-social englobant les

établissements d'hébergement pour personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie et les services d'aide et de soins aux personnes vivant à domicile. Dès 1946, l'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et non seulement une absence de maladie ou d'infirmité », attestant d'une dépendance réciproque entre la situation socio-économique d'une personne et son état de santé. Or, les interventions des différents secteurs se sont longtemps développées de façon indépendante les unes des autres, voire cloisonnée (Jaeger, 2012), rendant difficile la coordination des interventions auprès d'une même personne. La nécessité d'appréhender le système de santé de manière dynamique et englobante, « c'est-à-dire comprenant, outre la partie sanitaire, toutes les interventions réalisées dans le milieu de vie de la personne » (Bloch, 2014) est soulignée notamment par Edward Wagner à l'origine du « *Chronic care model* ».

« L'état semble avoir engendré plus de problèmes de coordination qu'il n'en a résolu » (*ibid.*). En effet, la division de notre système de protection sociale est devenue institutionnelle dans les années 1970, « marquant une fracture nette entre le champ de la maladie et du soin, d'une part, celui du handicap et de l'inadaptation d'autre part » (Jaeger, 2012). Cette césure fut accusée d'autant plus par la décentralisation en 1982 à la suite de la loi Defferre amenant l'Etat à gérer le secteur sanitaire, et les collectivités territoriales, le secteur médico-social. Ainsi, des problèmes de transmission ont été occasionnés entre l'échelon local, départemental, régional et national. Les directions départementales de l'action sanitaire et sociale (DDASS) ont été créées en 1964 « dans le seul but de simplifier et coordonner l'action administrative » (Bloch, 2014), palliant ainsi « des déficits de coordination mécaniquement engendrés par la complexification institutionnelle » (*ibid.*).

La coordination s'installe alors comme une « nécessité pensée » (Puijalon, 1992), nécessité réellement vécue par les professionnels de santé du terrain. La construction de la coordination comme enjeu de santé publique atteste d'un changement de paradigme. Aussi, l'amélioration de la coordination devient une priorité pour l'Etat, tant la coordination « horizontale – entre secteurs d'activité – que verticale – entre niveaux d'intervention des pouvoirs publics » (Bloch, 2014), décrites par l'ANAP comme les deux niveaux de coordination : la coordination usuelle<sup>82</sup> et la coordination institutionnelle. La réforme de l'hospitalisation publique et privée de 1996<sup>83</sup>, dite « réforme Juppé », vise à rendre le système hospitalier plus efficace et à mieux maîtriser les

---

<sup>82</sup> La coordination dite usuelle entre professionnels est soit informelle, mobilisant deux ou quelques professionnels avec des supports usuels (conversation, échange téléphonique, échange informel type SMS) et correspondant « à une réalité à laquelle les professionnels ont eu recours de tout temps, et qui recouvre la majorité des situations » (ANAP, 2017) ; ou soit formalisée, correspondant « aux situations telles que l'échange de compte-rendu, la circulation d'une prescription, une transmission, ces activités induisant un échange formalisé entre professionnels (par le truchement d'un support documentaire) » (*ibid.*).

<sup>83</sup> Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 relative à la réforme de l'hospitalisation publique et privée.

dépenses de santé (Schweyer, 2005) dans un contexte de pénurie budgétaire où l'amélioration de la coordination permettrait d'optimiser l'efficacité des services existants sans en créer de nouveaux.

Rappelons qu'à la suite de la loi HPST promulguée en 2009, les ARH ont laissé la place aux ARS, mettant fin à la rupture instaurée entre les différents secteurs du système puisque leur champ d'activité est plus large que celui des ARH, englobant dorénavant la gestion de la médecine non hospitalière et des ESMS. Dans cette même synergie de modernisation du système amorcée par la loi HPST, la création de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en 2005 permet de réunir à la fois les personnes âgées de plus de 60 ans mais aussi les personnes en situation de handicap. En parallèle, les MDPH sont créées, rassemblant les systèmes d'évaluation des besoins des adultes et des enfants handicapés. Cette période est également marquée par l'essor des grands plans de santé publique pilotés par l'Etat<sup>84</sup>, ce qui permet de conclure à une certaine « reconcentration » de l'action de l'Etat (Hassenteufel, 2008). Enfin, de nouvelles agences se développent et renforcent les prérogatives étatiques dans les divers secteurs de santé, comme l'ANAP, l'ANESM ou bien la HAS, promouvant des guides de bonnes pratiques et recommandations.

Par ailleurs, la construction du problème de la coordination comme enjeu de santé publique a impliqué non seulement les acteurs du sanitaire et du médico-social, mais également les acteurs de la recherche clinique et les représentants d'usagers, dont la place est de plus en plus importante. Leurs revendications sont fondées sur le vécu individuel, le souhait d'être placé au centre du système de santé et de bénéficier d'une prise en charge personnalisée. L'accent est mis sur la participation active des personnes aux décisions qui les concernent : la démocratie en santé<sup>85</sup> s'instaure, notamment dans le cadre de « la lutte contre l'hospitalo-centrisme au profit d'une ouverture vers les dimensions non médicales de la prise en charge des personnes » (Bloch, 2014). Ainsi, l'Etat s'intéresse désormais aux modes de vie et conditions du maintien à domicile des personnes âgées, amorçant une nouvelle représentation de la vieillesse comme troisième âge nécessitant des besoins multiples. 500 postes de coordonnateurs d'action gérontologique ont été ouverts à la suite de la circulaire du 29 juin 1981, dont la mission principale était d'assurer la liaison

---

<sup>84</sup> Nous aborderons par la suite la mise en place de certains dispositifs de coordination soutenus par ces plans de santé publique.

<sup>85</sup> La démocratie en santé est une « démarche qui associe les usagers et les autres acteurs du système de santé (professionnels, élus) à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé » (ARS, 2017). Elle a pour objectif l'amélioration du fonctionnement et l'efficacité du système de santé en obligeant les décideurs à prendre en compte le regard des premiers concernés, les usagers, pour favoriser l'émergence de nouvelles réponses aux besoins de la population en disposant d'un système de pilotage en prise avec les réalités du terrain.

entre les différents services et établissements, en lien notamment avec les centres communaux d'action sociale (CCAS) assurant également la coordination de caractère sociale. Différentes initiatives en matière de coordination ont émergé par la suite dans divers domaines, comme dans le champ du handicap, de la santé mentale, des maladies rares ou bien des cancers avec l'appui du second plan « Cancer » lancé en 2009 promouvant particulièrement la coordination des soins, notamment au-delà de l'hôpital avec la médecine de ville.

« Optimiser les compétences de chacun, créer des liens et garantir la qualité de la santé, la continuité et la permanence des soins » (Aubry, 2007) s'apparente aux fondements de la coordination. Les réseaux de soins palliatifs franciliens, réunis avec les réseaux de cancérologie et de gérontologie dont l'« organisation multi-acteurs a pour finalité de décloisonner les différents secteurs » (Acef, 2008), « ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge »<sup>86</sup> attestant de la notion de prise en charge globale dans un contexte de mutualisation des compétences. Comme le souligne la professeure de l'EHESP, « on se rend compte qu'il faut faire intervenir auprès des personnes des gens très différents, et que ça ne se fait pas tout seul, d'où le besoin de coordination ». Les pratiques de coordination sont d'autant « plus difficiles à mettre en œuvre dès lors que le nombre d'interlocuteurs dépasse 3, le besoin d'historiser les échanges et de suivre les actions qui en découlent est important, les informations doivent être accessibles en tous lieux, y compris au domicile du patient » (ANAP, 2017). Par ailleurs, la cadre du département ambulatoire d'un CLCC traite de la difficulté pour les hospitaliers de s'intéresser à la coordination et de se détacher de l'hospitalo-centrisme : « je prône d'ailleurs énormément le fait qu'on ne peut pas faire de la coordination quand on est intégré dans un service. Parce que quand on est intégré dans un service, ce qu'on a c'est les contraintes du service. C'est celles-là qui sont majeures et c'est celles-là qu'il faut gérer, et les autres deviennent secondaires. Sauf que ce n'est pas secondaire au moment de la sortie ». Le rapport annuel de 2010 du HCAAM mentionne l'importance de bien s'occuper de certains « points cruciaux du parcours des patients », par une meilleure articulation entre les différents secteurs. « Pour une personne qui a subi un accident cérébral, par exemple, tous les bénéfices d'un séjour de réhabilitation peuvent être ruinés si la continuité des soins n'est pas assurée ensuite à son domicile » (Bloch, 2014). Ainsi, ces points cruciaux ont une valeur primordiale dans la notion de parcours des patients et de continuité des soins, y compris dans le cadre des parcours en soins palliatifs où des allers-retours entre différentes structures et le domicile sont fréquents. « La mise en place de passerelles entre les différents secteurs de la santé et d'une coordination de l'ensemble du système » (Aubry, 2007) s'imposent et « c'est dorénavant à partir du parcours de la personne, patient, personne âgée,

---

<sup>86</sup> Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

personne handicapée, que doit s'organiser le système de santé, pour supprimer peu à peu les ruptures dans la prise en charge provoquées par les cloisonnements »<sup>87</sup>.

Dans la perspective d'assurer une prise en charge de qualité aux patients relevant de soins palliatifs, dans le respect de leurs choix et la garantie d'une fin de vie digne, les professionnels de santé franciliens des différentes structures - hospitalières ou de ville - doivent pouvoir s'appuyer sur des outils favorisant leur coordination lors de certains « points cruciaux » pouvant entraîner des ruptures de parcours.

### 2.2.2 Outils de coordination : leviers d'action des ruptures de parcours

Les parcours des patients en situation palliative, comme nous avons pu l'appréhender, demeurent des parcours complexes au sein desquels se trouve une pléthore de professionnels de diverses structures. La fluidité du parcours et la continuité de la prise en charge des patients en situation palliative relèvent de la qualité de la coordination entre les acteurs intervenant auprès du patient. Les quelques outils présentés<sup>88</sup> ci-après sont soit déjà utilisés par certains professionnels franciliens, soit en cours de réflexion, dans la perspective d'amélioration des parcours de soins palliatifs, soit non utilisés en Île-de-France.

L'un des premiers leviers qui s'avère être un outil indispensable selon les professionnels, repose sur les rencontres des acteurs du parcours. Comme le souligne la responsable projets de la CARESP, l'« intérêt c'est qu'on travaille ensemble et qu'on se connaît. Donc là c'est important pour déjà faciliter le parcours patient », de « faire un maillage » (professeure de l'EHESP). « C'est un travail de longue haleine. Se connaître déjà, c'est exactement ça, c'est le maillage territorial, connaître les différents intervenants et se connaître nominalement, c'est-à-dire que ce n'est pas « allô j'appelle l'équipe mobile de... » c'est « allô, j'appelle le Dr X de l'équipe mobile X » » (médecin en réseau). La vice-présidente de la Corpalif exprime que ce maillage peut s'avérer altéré par le « *turn over monstrueux* » des professionnels de soins palliatifs, attesté par « *une désertification du métier qui n'est pas du tout attirant* »<sup>89</sup>. Ainsi, la Corpalif engendre depuis 2019 des réunions de

---

<sup>87</sup> Communication relative à la SNS annoncée par le Premier ministre dans sa déclaration de politique générale, 16 janvier 2013.

<sup>88</sup> Ces outils correspondent à des potentiels leviers d'action des ruptures de parcours, ruptures énoncées par les professionnels de santé franciliens rencontrés dans le cadre des réunions menées par la Corpalif au sein des départements de l'Île-de-France.

<sup>89</sup> La vice-présidente de la Corpalif rajoute : « *tu ne fais pas pétiller les yeux de tes voisins de table quand tu fais une réunion, quand tu dis que tu es médecin en soins palliatifs* », l'exercice « *n'est pas glamour, il n'est pas chic* », se questionnant sur l'intérêt porté par les internes aux soins palliatifs. Au regard de ce *turn over*, nous pouvons également nous interroger sur la lourdeur psychologique de ces professionnels, où « *il y a des jours on peut avoir 4 décès dans une unité, en une semaine on peut avoir 10 décès* » (médecin en USP). De

soins palliatifs dans chaque département francilien, qui pourraient s'effectuer deux à trois fois par an afin d'identifier les ruptures dans les parcours et travailler ensuite sur des pistes d'amélioration.

En complémentarité de ces rencontres de professionnels provenant de différentes structures, des staffs hebdomadaires sont inscrits dans le cahier des charges des structures de soins palliatifs. En effet, le staff représente un enjeu pour le patient et les soignants<sup>90</sup>. Il s'agit d'un exercice pluriprofessionnel, éthique et transversal pour définir une démarche de soin adaptée à la complexité de chaque personne soignée, prendre des décisions partagées en accord avec le patient et ses proches et coordonner les orientations définies. Il est centré sur le patient et peut être composé de représentants de tous les métiers du soin intervenant autour du patient (médecins, cadres, infirmiers, aides-soignants, EMSP, kinésithérapeutes, psychologues, médecin traitant, HAD, libéraux, etc.). Le staff pluriprofessionnel peut permettre l'expression des besoins et difficultés des patients et des proches à partir du croisement des regards de chacun, dont le médecin en réseau ne « *conçoit pas la prise en charge palliative sans ce double regard* ». La mise en place de ces staffs est inscrite comme critère de certification 2010 évaluée par la HAS pour les patients en soins palliatifs<sup>91</sup> et comme critère de certification 2020 avec la mise en avant du travail en équipe. Ce temps de réflexion et de concertation collégiale doit être un temps institutionnel reconnu comme temps de travail effectif, à valoriser par la cotation d'actes de la T2A, condition *sine qua none* à l'implication de tous, y compris des libéraux. Lors de ces staffs, des discussions d'ordre éthique peuvent émaner autour d'une situation complexe, en s'interrogeant sur la notion de bénéfiques/risques ainsi que sur les grands principes éthiques de bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice du Code de déontologie, qui peuvent mener à trouver « une troisième solution alternative ressortant d'une question binaire »<sup>92</sup>.

En termes de bénéfiques, nous avons vu que ceux des soins palliatifs précoces n'étaient plus à prouver. L'émergence d'un besoin de structuration d'une autre pluridisciplinarité interrogeant le sens pour la personne, la proportionnalité du soin, la trajectoire personnelle et la sécurisation du parcours de soin induit la précocité d'une alliance des expertises oncologiques et palliatives

---

fait, en Île-de-France, une quarantaine de postes en soins palliatifs (médicaux et non médicaux) restent à pourvoir.

<sup>90</sup> Le staff pluriprofessionnel fut abordé lors de la « Journée des soins oncologiques et de support » à l'Institut Curie, présentée par l'infirmière copilote du groupe staffs de la commission démarche participative, organisation des soins et qualité de vie de l'Association Francophone des Soins Oncologiques et de Support (AFSOS).

<sup>91</sup> Critère de certification 13a de la V3 2010 : Prise en charge et droits des patients en fin de vie. Manuel de certification des établissements de santé V2010.

<sup>92</sup> Cette phrase est l'un des éléments de conclusion de la Commission éthique où nous avons eu l'opportunité d'assister au sein d'un service de soins palliatifs d'un hôpital parisien. La parole de tous les soignants sur un patient est entendue, des éléments de la législation sont retenus et une délibération de l'ensemble du groupe est instaurée en vue d'améliorer les pratiques professionnelles face à des situations jugées comme complexes.

(Goldwasser *et al.*, 2018). Le médecin britannique Earle prône que l'intégration des soins palliatifs précoces pourrait également diminuer l'agressivité des soins en fin de vie. La Société Américaine d'Oncologie Clinique (ASCO) recommande la concertation, un processus collégial entre oncologues et médecins de soins palliatifs dans le cadre de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP). Cette démarche de RCP, nommées RCP onco-palliatives, sont un engagement de l'ARS Île-de-France porté par le PRS 2 d'Île-de-France, actuellement en cours de réflexion avec le réseau régional de cancérologie Oncorif. Elles doivent en permanence s'inscrire dans une démarche éthique, rendant possible « une codécision, itérative, tout au long de la trajectoire de soin, mettant en balance, bénéfice, risque et sens » (*ibid.*), avant le constat d'inefficacité de la dernière ligne de traitement systémique antitumoral<sup>93</sup>, dans une perspective d'intégration et d'introduction aux soins palliatifs, dans le respect de la volonté des patients. Le quorum minimal pour commencer la RCP est la présence du cancérologue référent du patient et d'un médecin de soins palliatifs, et au mieux avec la présence d'autres cancérologues « non émotionnellement impliqués » (*ibid.*), car « *faire appel aux soins palliatifs passe par le fait de reconnaître qu'ils sont en échec quelque part* » formule la professeure de l'EHESP. Ces RCP onco-palliatives représenteraient un véritable pivot d'un changement d'organisation du soin et de coordination pluriprofessionnelle en situation de cancer incurable.

Autre pivot de changement d'organisation, les prescriptions anticipées personnalisées sont recommandées en soins palliatifs pour « traiter l'ensemble des symptômes qui risquent de survenir » (HAS, 2016) tels dyspnée aiguë, vomissements, encombrement bronchique majeur, angoisse majeure, douleur aiguë, etc. Elles sont utiles dans le cadre d'un maintien à domicile d'un patient en situation palliative mais nécessitent par ailleurs d'éduquer et d'accompagner l'aidant s'il s'agit de la personne identifiée pour administrer le médicament au domicile. Les médecins des équipes expertes en soins palliatifs tels réseaux ou EMSP sont couramment amenés à conseiller sur les prescriptions et plus particulièrement sur la prescription d'antalgiques, auxquelles les médecins généralistes peuvent être en difficulté, notamment sur les morphiniques, « *mais c'est au bon vouloir de ce médecin-là de suivre nos conseils* » déplore la vice-présidente de la Corpalif. « *A domicile, c'est un réel problème ! A domicile [...], si vous êtes appelé auprès d'un patient qui étouffe, c'est très compliqué d'y faire face, si vous n'avez pas la pres<sup>94</sup>, que faites-vous à part appeler le médecin traitant pour qu'il se déplace, ou non, les urgentistes...* ». Cette prescription anticipée s'intègre plus largement dans le cadre d'une coordination entre médecins généralistes et médecins

---

<sup>93</sup> La quasi-totalité des données disponibles dans la littérature concerne le traitement de première intention ou de deuxième intention, très rarement de troisième intention et il n'existe pas de donnée au-delà concernant le gain en durée de vie, même s'il peut exister des situations données.

<sup>94</sup> La « pres' » fait ici référence à la prescription anticipée.

de soins palliatifs, pour éviter notamment le recours aux urgences des patients au domicile pouvant être vecteur de ruptures de parcours.

Dans cette synergie d'anticipation de l'urgence, la SFAP a créé une maquette de « fiche urgence pallia<sup>95</sup> », rédigée par un médecin s'occupant d'un patient en situation palliative, destinée à transmettre des informations à un autre médecin qui serait amené à intervenir auprès de ce patient lors d'une situation d'urgence, notamment pendant les nuits et les week-ends (régulateurs et effecteurs SAMU, médecin de garde, service d'accueil des urgences). Elle est disponible à l'échelle nationale mais n'est que peu utilisée en Île-de-France, certains professionnels n'ayant pas connaissance de cet outil ou n'ayant pas construit de lien avec le SAMU. Elle permet pourtant une aide à la prise de décision en contribuant à garantir le respect de l'autonomie et de la volonté des patients, en accord avec ses directives anticipées s'il y en a, sur des gestes réanimatoires par exemple en situation d'urgence (hospitalisation, réanimation, ventilation, sédation, décès au domicile, etc.).

Ces transmissions d'informations sont effectivement essentielles pour le suivi et la continuité du parcours du patient en situation palliative. Or, début 2013, la Cour des comptes observe que « l'adressage et le retour d'information, principales modalités de la relation entre les médecins traitants et les correspondants, n'ont été ni rigoureusement organisés ni méthodiquement outillés » (Cour des comptes, 2013). L'un des points cruciaux des parcours repose sur la sortie d'hospitalisation du patient. La HAS a créé une *check-list* pouvant aider les équipes de soins à organiser cette sortie, afin qu'elles s'assurent que « toutes les démarches ont bien été mises en œuvre pour faciliter les contacts avec les professionnels de soins en ville, fluidifier le parcours de soins et diminuer le risque de réhospitalisation » (HAS, 2015). Cette fiche contient 18 questions, relatives à la coordination des acteurs de ville ou services d'aval (libéraux, services d'aides à la personne, fiche de liaison paramédicale, etc.) à anticiper avant la sortie. Or, nombreux professionnels regrettent ce manque de transmission « hôpital/ville » (et vice-versa), comme le médecin de l'USP qui doit « *courir après la ville pour avoir des transmissions paramédicales* ». Le gériatre en EMSP donne un exemple concret pouvant amener une rupture dans le parcours : « *quand une infirmière vous envoie à 10h du matin un patient à l'hôpital et qu'elle n'a aucune information de s'il va ressortir ou pas, le risque c'est que quand vous le faites sortir le lendemain à 10h du matin, et bien c'est qu'elle n'aura pas la place pour le reprendre* » si les informations ne lui sont pas transmises auparavant. Les réseaux tri-thématiques quant à eux, lorsqu'ils sont sollicités pour la première fois, réalise un projet personnalisé de santé (PPS) se déclinant en deux parties avec un plan de soins et un plan d'aides qu'ils envoient systématiquement à la personne qui a adressé le

---

<sup>95</sup> Cf. Annexe 16 : fiche urgence pallia, SFAP.

patient (médecin traitant, hospitalier, SSIAD, HAD), « *on le diffuse* » pour se coordonner (médecin en réseau). De plus, l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) infirmiers Île-de-France a créé une « carte de coordination de soins » à destination des patients, avec les coordonnées des principaux soignants et un « mémo en cas d'hospitalisation » pour préparer et coordonner au mieux les transitions<sup>96</sup>. Celle-ci, en complémentarité avec la *check-list* à destination des soignants hospitaliers, permet de développer l'*empowerment* des patients et de leurs familles afin de les rendre acteurs de leur prise en charge et parcours.

Cette place du patient ancrée au cœur des soins, fait que le système de santé doit s'adapter au patient et à ses besoins. L'un des objectifs du PNDSP 2015-2018 est également d'agir sur la formation initiale des futurs professionnels de santé, en prévoyant l'organisation d'un enseignement interdisciplinaire relatif aux soins palliatifs pour les étudiants des différentes filières de formation en santé pour leur apporter cette approche globale en pluridisciplinarité, ainsi qu'un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs pour chaque étudiant en filière médicale et paramédicale (DGOS, 2017). Cet enseignement, d'après la professeure de l'EHESP, aurait l'avantage d'« *expliquer à chacun dans quel paysage global il s'inscrit* », autour de situations très concrètes comme le fait de prendre en charge une personne âgée en situation palliative et de s'interroger sur « *comment ça se passe ? Qui s'occupe de quoi ?* », donne-t-elle pour exemple. Concernant les professions, la LMSS souhaite faciliter l'exercice mixte (dans plusieurs structures), en instaurant une certaine souplesse avec possibilité d'effectuer deux temps partiels en vue d'un temps partagé pour encourager les parcours, voir différents versants de la profession, répondre aux problèmes de proximité mais surtout faciliter la coordination entre les différents acteurs<sup>97</sup>.

Et enfin, dans le contexte national de virage ambulatoire mais aussi de virage numérique, il demeure important de traiter du sujet des systèmes d'information (SI). A travers son axe I, le PRS 2018-2022 Île-de-France a la volonté de « favoriser les échanges d'information entre intervenants, autour du patient ». Pour cela, l'ARS accompagnera les acteurs du parcours par la mise en place d'outils numériques, visant à une meilleure coordination des professionnels de santé et à un partage simplifié et fiable d'informations pertinentes. L'interopérabilité des SI est l'une des priorités stratégiques de l'ARS, au service de la fluidité des parcours, pour la qualité et l'efficacité de notre système de santé. C'est d'ailleurs ce manque d'interopérabilité que déplorent la majorité des professionnels rencontrés dans le cadre des prises en charge palliatives qui nécessitent bien

---

<sup>96</sup> Ce mémo comprend plusieurs points essentiels tels « prévenir mon médecin et infirmière de mon hospitalisation », « demander que mes soignants soient prévenus de ma sortie d'hôpital » ou encore « demander un compte-rendu d'hospitalisation ».

<sup>97</sup> Ces notions sur la formation et l'évolution des métiers dans le cadre de la LMSS furent évoquées lors du colloque sur « Les nouveaux métiers de la coordination des parcours de soins » co-piloté par l'EHESP.

souvent des articulations entre diverses structures, de ville et hospitalières. Chaque établissement ou groupement hospitalier de territoire (GHT) dispose de leur propre logiciel de données dont la messagerie sécurisée, qui permet la transmission d'informations par voie électronique, avec identification de l'émetteur et du receveur. Par exemple, seuls les établissements de l'AP-HP utilisent le logiciel Orbis, ce qui révèle une certaine limite sur l'exercice coordonné. Le dossier médical partagé (DMP), carnet de santé numérique conservant et sécurisant les informations de santé (traitements, résultats d'examens, allergies, etc.), permet de les partager avec les professionnels de santé choisis par le patient. Cet outil représente un outil phare de la coordination ville/hôpital.

De plus, s'inscrivant dans cette stratégie d'innovation à l'échelon régional, le Groupement de Coopération Sanitaire Sesan (GCS Sesan) créé en 2008 représente « la maîtrise d'ouvrage opérationnelle d'une grande partie des projets SI régionaux » (ARS, 2018), dont la politique publique de développement de ces SI est pilotée par le Conseil d'Orientation Stratégique des Systèmes d'Information de Santé (COSSIS)<sup>98</sup>, instance créée par l'ARS. La transmission d'informations est simplifiée par le décret en Conseil d'Etat du 2 décembre 2013, qui instaure un dispositif dérogatoire autorisant les professionnels à échanger des informations médicales, sociales et administratives relatives à la personne avec son consentement, dès lors que ces informations sont nécessaires et pertinentes pour améliorer la prise en charge. Actuellement, plusieurs outils de numérisation de données sont déjà utilisés. C'est le cas du site internet sécurisé inter-régional « ViaTrajectoire », qui se compose des modules « ViaTrajectoire Grand âge », « ViaTrajectoire Handicap » et « ViaTrajectoire Sanitaire », respectivement pour l'aide à l'orientation et à l'admission des patients vers les structures sanitaires et médico-sociales tels EHPAD, USLD, ou bien ESMS ou encore SSR et HAD. Ces services numériques incitent les patients à les rendre davantage acteurs de leur prise en charge, les dossiers d'admission s'effectuant directement en ligne. Dans cette même volonté d'*empowerment* des patients et d'articulation des acteurs, la solution « Terr-eSanté » ambitionne de faciliter la prise en charge coordonnée des patients en fluidifiant le partage d'informations entre professionnels de santé ou du secteur médico-social. « Terr-eSanté » propose sur son application mobile de regrouper le dossier de coordination du patient, ses résultats d'examens, les e-prescriptions et permet de réaliser les démarches administratives de préadmission et paiement en ligne afin de gagner du temps. En termes de situations palliatives, les

---

<sup>98</sup> Le COSSIS réunit non seulement les représentants des acteurs de santé mais aussi des conseils généraux et du conseil régional, et des pôles de compétitivité franciliens. Il suit les recommandations du schéma directeur des SI de santé franciliens 2014 - 2018 fixant les orientations en termes de développement des SI de santé et sociaux à venir.

aidants naturels pourraient également participer à l'utilisation de ces e-parcours ; une information au grand public serait alors nécessaire afin qu'il puisse se saisir de ces outils de manière appropriée.

En outre, ces services numériques e-Parcours, potentiels leviers d'action des ruptures du parcours pouvant être induites par certains cloisonnements, pourraient aussi accompagner les nouveaux modes d'exercice qui tendent à optimiser la coordination entre les professionnels.

### 2.2.3 Interdisciplinarité et nouveaux dispositifs

« Faciliter au quotidien le parcours de santé des français » est l'un des axes phares de la LMSS, qui compte promouvoir les soins primaires et favoriser la structuration des parcours de santé. Dans son article 64, elle définit les équipes de soins primaires, équipes organisées autour de médecin généraliste de premier recours et constituées par des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens. Celles-ci peuvent prendre la forme d'un centre de santé ou d'une MSP, dont leurs objectifs portent sur « la prévention, l'amélioration et la protection de l'état de santé de la population, la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé ». Les CPTS, quant à elles, se composent de professionnels de santé d'une ou plusieurs équipes de soins primaires, comme c'est le cas de l'unique CPTS francilienne, dotée d'un FIR, constituée de plus de 150 professionnels. Elle développe la coopération entre les professionnels de santé en construisant des réponses partagées aux situations complexes et en formalisant des protocoles organisationnels. Pour cela, la HAS propose des outils pour les protocoles de coopération entre professionnels de santé (inscrits à l'article L. 4011-1 du CSP<sup>99</sup>) qui « peuvent s'engager, à leur initiative, dans une démarche de coopération ayant pour objet d'opérer entre eux des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganiser leur mode d'intervention auprès du patient » (HAS, 2015). Les professionnels de cette CPTS peuvent suivre des personnes âgées dépendantes qui n'ont pas de médecin traitant, identifiant ensuite un médecin généraliste suffisamment proche qui accepte de faire des visites à domicile. Ils tendent également à effectuer des interventions pour les personnes issues de l'immigration en créant des parcours englobant des actions de dépistage, de vaccinations et d'orientations sociales. De fait, ces équipes de proximité pourraient être des acteurs clés du repérage de situations complexes et notamment d'identification précoce de patients relevant de soins palliatifs en ville, les médecins de ces dispositifs ambulatoires étant en lien avec les libéraux de proximité. Ainsi, l'amélioration de la coordination des soins offerts par différents pourvoyeurs,

---

<sup>99</sup>Aide-soignant, audioprothésiste, auxiliaire de puériculture, chirurgien-dentiste, diététicien, ergothérapeute, infirmier, manipulateur d'électroradiologie médicale, masseur-kinésithérapeute, médecin, opticien, orthophoniste, orthoptiste, prothésistes et orthésistes, pédicure-podologue, pharmacien, psychomotricien, sage-femme, sont les professionnels concernés par les protocoles de coopération.

notamment dans le cadre de la prise en charge des malades chroniques, est au cœur des objectifs visés par ces services de santé de premier recours. « Les professionnels qui y travaillent mettent en avant une approche globale des patients, à la fois pluridisciplinaire et ne se limitant pas à la démarche curative » (Bloch, 2014). Le médecin de l'ARS Île-de-France sur la thématique des soins palliatifs encourage ainsi la Corpalif à créer du lien avec ces équipes de soins par la suite, comme c'est déjà le cas en Bretagne où la responsable projets de la CARESP tend à « *débloquer le travail, à partir des maisons de santé, des pôles de santé, parce que c'est là où on va toucher le plus de professionnels de santé libéraux, pour justement faire le lien avec les soins palliatifs* ».

Par ailleurs, afin de mieux appréhender la problématique de la prise en charge globale des patients, la méthode MAÏA et les dispositifs PAERPA se sont développés depuis plusieurs années. Le parcours de santé des aînés PAERPA est déployé depuis 2014 à la suite des lois de finance de la sécurité sociale (LFSS<sup>100</sup>) de 2013 sur des territoires pilotes dont l'Île-de-France. Ces expérimentations seront poursuivies jusqu'à fin 2019, explique le coordinateur gérontologique de l'une des deux M2A franciliennes. Fort du constat de l'accroissement de la population de personnes âgées en France, le ministère des Affaires sociales et de la Santé a mis en place ce dispositif innovant qui s'adresse aux personnes âgées de 75 ans et plus, dont l'autonomie est susceptible de se dégrader pour des raisons d'ordre médical ou social. En effet, les personnes âgées de 75 ans et plus représentent en France une personne sur dix, dont 85 % d'entre elles ont au moins une pathologie (ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). Préserver leur autonomie dans leur cadre de vie habituel est l'objectif capital de la méthode PAERPA, en partant des besoins de la personne et de ses aidants ainsi qu'en repérant les principaux facteurs d'hospitalisations évitables (dépression, chute, iatrogénie médicamenteuse, etc.) pour ensuite optimiser la coordination des professionnels (sanitaires, sociaux et médico-sociaux) durant les différentes transitions du parcours (ville-hôpital, hôpital-ville, EHPAD-hôpital, etc.) de la personne âgée. Depuis 2008, la CNSA est chargée de la mise en œuvre de MAÏA, méthode conçue pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus. Actuellement, 98 % du territoire français en est couvert (CNSA, 2019). La continuité des parcours (et donc le fait d'éviter les ruptures de prise en charge) et le soutien à domicile des publics concernés représentent les enjeux de cette méthode. Associant tous les acteurs engagés dans l'accompagnement de ces personnes et leurs aidants, cette méthode repose sur une démarche novatrice : l'intégration des services d'aide et de soins. Celle-ci doit permettre d'apporter une « réponse décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne âgée (accueil, information, orientation et mise en place de soins, d'aides ou de prestations), quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse » (*ibid.*). La professeure de l'EHESP souligne d'ailleurs

---

<sup>100</sup> Loi n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013.

cette plus-value, « *la méthode MAÏA est un peu révolutionnaire par rapport à ce qu'il se passait avant car l'idée c'est de mettre tout le monde autour de la table et de dire qu'on va travailler tous ensemble [...], c'est l'intégration des services qui est vraiment l'étape clef* ». Cette intégration est définie par la CNSA comme une réponse à « la fragmentation du système qui se traduit par une discontinuité du service rendu, par l'existence de carences ou de réponses redondantes. C'est un mode d'organisation de tous les partenaires assurant chacun une part des interventions auprès des personnes en perte d'autonomie, favorisant la coordination, la coopération puis la co-responsabilisation ». Les situations complexes sur le long terme ont nécessité le développement d'une nouvelle profession de la coordination des parcours au sein des MAÏA, les gestionnaires de cas dédiés à la coordination des interventions adaptées aux besoins des personnes en situation complexe.

En Île-de-France, nous pouvons également retrouver les deux M2A parisiennes, dites CTA, dont l'objectif est le décloisonnement des acteurs des différents secteurs, favorisant ainsi la fluidification du parcours de santé des personnes de 60 ans et plus. Elles fonctionnent sur des arrondissements particuliers, ce qui suscite que certains territoires ne disposent pas de cette expertise, comme les départements franciliens autres que Paris. Quatre M2A couvrant les arrondissements non pourvus de Paris sont actuellement en projet. Adossée à un ancien CLIC, la CTA du IX<sup>ème</sup>, X<sup>ème</sup> et XIX<sup>ème</sup> arrondissement de Paris a été inaugurée dès 2014 à la suite du lancement du PAERPA, pour implémenter une expertise médicale au sein de l'expertise sociale délivrée par le CLIC. Une MAÏA s'est mise elle aussi en place et la M2A s'est officialisée pour « *pallier le manque de temps de coordination des professionnels* » explique le coordinateur gérontologique de la M2A, avec une coordination organisée tant au niveau macro pour harmoniser les politiques publiques, méso pour organiser sur le territoire les services sanitaires, médico-sociaux et sociaux, que micro pour délivrer des soins intégrés par des équipes pluriprofessionnelles. Celui-ci travaille sur de situations moins complexes et à plus court terme que ses collègues gestionnaires de cas. Lors d'une situation pouvant relever de soins palliatifs, ils sollicitent directement les réseaux dotés de la thématique « soins palliatifs » avec qui ils ont « *l'habitude d'être en lien* » ajoute-t-il, même s'ils ne sont que peu interpellés pour des situations palliatives. « *On voit les bénéfices au fur et à mesure de cette idée de ne pas être dans trois dispositifs scindés mais d'être dans la complémentarité [...]. On garde au maximum le croisement de nos regards et notre expertise médico-psycho-sociale* » explique la directrice-adjointe de l'association portant un CLIC, une MAÏA et un réseau tri-thématique. Elle illustre cette diversité d'expertises dans la notion de parcours où « *il y a les infirmières coordinatrices du réseau pour faire une évaluation à domicile, les référents sociaux du*

*CLIC pour les situations simples et les gestionnaires de cas de la MAÏA pour les situations plus complexes ».*

Avec pour focale l'appui de ces situations complexes, le décret du 4 juillet 2016<sup>101</sup> incitent les ARS à constituer une ou plusieurs PTA en réponse aux besoins de la population et aux demandes des professionnels sur leur territoire. En Île-de-France, l'ARS expérimente deux PTA, nommées dispositifs d'appui à la coordination (DAC). Les professionnels de santé, en particulier les médecins traitants, sont « de plus en plus souvent confrontés à des patients qui présentent plusieurs pathologies, elles-mêmes associées à des problèmes sociaux, psychosociaux ou économiques face auxquels un soutien est nécessaire » (ministère des Solidarités et de la Santé, 2017). Ainsi, ces PTA ont pour objectifs d'apporter un soutien aux acteurs concernant la prise en charge des situations complexes, sans distinction d'âge ni de pathologie. Elles visent à informer et orienter les professionnels vers les ressources territoriales, appuyer l'organisation des parcours en coordonnant les interventions des acteurs notamment dans le cadre d'admissions ou de sorties d'établissement, mais aussi à soutenir les pratiques et initiatives professionnelles en apportant un appui logistique et opérationnel aux projets de ces professionnels. Elles « viennent mettre en cohérence les dispositifs existants, dans une logique de missions partagées, pour proposer un guichet unique au carrefour des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux » (*ibid.*). Comment la thématique des soins palliatifs sera-t-elle intégrée dans ces DAC et par quels professionnels ? C'est une question que les acteurs de soins palliatifs franciliens se posent de manière unanime. En effet, l'inquiétude des professionnels des réseaux départementaux tri-thématiques dotés de la valence « soins palliatifs » est prégnante quant à la pérennité de leur structure. « *Où se situent les soins palliatifs ? Il faudra s'accrocher !* » déclare le médecin exerçant en réseau, « *pourquoi voulez-vous touchez à quelque chose qui fonctionne déjà ? Pourquoi devrait-on détacher le pétale soins palliatifs du réseau ?* » ajoute-t-il. Le développement de ces DAC pourrait engendrer une « *désorganisation* » comme le cite la responsable projets de la CARESP qui a, quant à elle, déjà pu observer la disparition des réseaux de soins palliatifs à l'échelle régionale bretonne. En parlant de la disparition des réseaux et l'émergence des DAC, le président du PNDSP 2015-2018 exprime qu'« *on améliore la coordination mais on va déshabiller l'intensification* », car ces PTA « *vont faire de la coordination, coordination que l'on va prendre aux réseaux [...] mais sauf que les réseaux eux ils font aussi de l'intensification, ils amenaient aussi de l'expertise* ».

Face à cette interrogation, se rajoute une problématique relative à la prescription de soins et de démographie médicale. Le médecin de l'ARS Île-de-France en charge de la thématique des

---

<sup>101</sup> Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes.

soins palliatifs souligne que « *les DAC ne peuvent pas être effecteurs, donc ne peuvent pas prescrire. Hors nous, devant la rareté des professionnels en soins palliatifs, comme les réseaux disparaissent, nous on veut que les experts de soins palliatifs puissent prescrire* ». Effectivement, « *pour prescrire il faut être identifié comme établissement de santé, ou un cabinet médical, et les DAC ne sont pas des cabinets médicaux ni un établissement de santé, ils ne pourront donc pas avoir de numéro FINESS donc ils ne pourront pas prescrire* » explique-t-il. Le département de l'offre de soins et le département de la stratégie de l'ARS Île-de-France, en charge de la mise en place des DAC, sont actuellement en cours de négociation. Soucieuse du développement des soins palliatifs en France, la SFAP réalise actuellement des travaux sur les infirmières de pratique avancée (IPA) afin qu'elles puissent prescrire les traitements adaptés aux soins palliatifs.

Cette interdisciplinarité, ou l'art de travailler ensemble, évoque avec nécessité la notion de coordination. La HAS prouve que « le dysfonctionnement du travail en équipe est identifié comme la première cause d'un événement porteur de risque. Que ce soit un défaut d'organisation, de vérification, de coordination ou de communication au sein de l'équipe, la littérature scientifique montre que la qualité du travail en équipe impacte la sécurité du patient » (HAS, 2014). Ainsi, nous comprenons que « les pouvoirs publics sont aujourd'hui engagés dans l'élaboration de nouveaux instruments d'action pour optimiser les parcours, incluant l'amélioration de la coordination » (Bloch, 2014). Cette coordination des professionnels intervenant dans le parcours de soins, de santé mais aussi de vie des patients et particulièrement des patients en soins palliatifs est assurément l'un des maillons essentiels des prises en charge. « *Le parcours d'un patient c'est comme une chaîne de bateau. La faiblesse du parcours c'est le maillon le plus faible. Vous pouvez avoir 15 maillons très solides, si vous en avez un qui est faible, ça lâche* » (président du PNDSP 2015-2018). La coordination entre les multiples professionnels, dans ce cas, doit incontestablement représenter un « maillon très solide » pour que chaque Francilien et Français puissent bénéficier des soins les plus adaptés selon les besoins, les souhaits et les possibilités, dans la logique de parcours coordonné.

## Conclusion

Le vieillissement démographique, véritable tsunami démographique<sup>102</sup>, engendre une augmentation notable des pathologies chroniques. La transition épidémiologique infectieuse à chronique forme un tournant décisif dans le questionnement autour des prises en charge des patients, notamment des patients relevant de soins palliatifs. Les avancées législatives depuis plusieurs dizaines d'années en faveur du droit de cité et d'organisation des soins palliatifs en témoignent, ainsi que l'émergence de droits fondamentaux des patients. Dans un contexte d'essor de l'ambulatoire et de promotion de prises en charge individualisées, nous avons pu comprendre que toutes les prises en charge palliatives se différencient. Les différentes trajectoires de vie, différentes volontés et ressources des patients, des familles mais aussi les structures à proximité sont à prendre en compte dans l'élaboration du parcours de soins, de santé mais surtout de vie des patients.

En effet, la personne peut évoluer dans divers environnements selon ses besoins, ses conditions socio-économiques et familiales, tant en secteur sanitaire, médico-social ou à domicile, cela entraînant l'implication d'une pléthore d'acteurs. Par ces potentielles multiples transitions, qualifiées de points cruciaux, à l'intersection des différents champs, nous avons pu appréhender toute la complexité des parcours de soins palliatifs. La spécificité des soins palliatifs relève d'un moment donné où toutes les difficultés vont se concentrer, où tout va se catalyser sur un moment donné, souligne le président du plan 2015-2018 et il s'agira alors pour l'ensemble des professionnels de mettre en œuvre une véritable coordination pour adapter ou intensifier les soins si besoin est. L'offre de soins francilienne pourrait permettre un maillage territorial efficient, bien que la démographie médicale dans le secteur palliatif soit actuellement critique<sup>103</sup>. La coordination des acteurs des différents secteurs symbolise alors un élément clef de la cohérence et fluidification des parcours des patients en situation palliative. La mise en lien des acteurs de soins palliatifs entre eux d'une part, et la mise en lien avec les autres acteurs non spécialisés d'EHPAD, de SSR ou de ville d'autre part, est alors cruciale. Elle doit pouvoir s'appuyer sur des outils de liaison, de transmissions ville-hôpital et particulièrement sur des systèmes d'information standardisés, à l'ère du virage numérique.

En se posant la question du sens de la vie et en miroir du sens du soin, c'est le système de soins qu'il faut prendre en considération, le parcours du patient dans le système de soins. Le

---

<sup>102</sup> Expression du Directeur général de la santé lors de l'ouverture des « Rencontres Santé publique France » du 04.06.2019.

<sup>103</sup> Nous faisons ici rappel à la quarantaine de postes médicaux et paramédicaux en soins palliatifs non pourvus en Île-de-France.

système de santé français, en perpétuelle évolution, tend à une restructuration par la LMSS 2016 misant davantage sur les intérêts de regroupements et sur la coopération des acteurs *via*, entre autre, les GHT et la restructuration des soins primaires. Comme nous l'avons évoqué précédemment, les CPTS, MSP, tout comme la méthode MAÏA, favorisent l'intégration des soins, dont l'objectif est de viser une prise en charge plus efficiente, tenant compte de l'ensemble des besoins des patients. Autres dispositifs mobilisés par la LMSS, les PTA - ou DAC en Île-de-France - vont permettre d'intensifier l'appui aux professionnels face à des situations se complexifiant. Cet appui aux professionnels et aux aidants est intensifié dans l'axe III du plan national 2015-2018 de soins palliatifs afin de développer les prises en charge au domicile, dont l'évaluation du plan 2008-2012 concluait au déficit des soins palliatifs à domicile. En revanche, le domicile n'est pas un lieu adapté à toutes les fins de vie, « les ressources financières et la mobilisation de l'entourage étant des facteurs déterminants pour le maintien à domicile, dont tous les patients ne disposent pas » (Rapport IGAS, 2017).

Ce changement de paradigme concernant les pratiques professionnelles devant s'ouvrir à davantage de coordination et coopération entre acteurs du parcours, doit pouvoir s'appuyer sur une valorisation de la tarification liée à la coordination. « Mieux reconnaître le temps nécessaire pour la coordination et l'importance de la réflexion d'équipe au sein des services en révisant la tarification pour prendre en compte non seulement le temps d'intervention, mais aussi celui de la régulation et de l'analyse collective des pratiques » est l'une des propositions de la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP). Nombre de professionnels revendiquent le caractère chronophage d'une coordination efficiente, comme la cadre coordinatrice du réseau SLA qui exprime qu'un appel patient entrant implique dix appels par la suite. Cet aspect temporel est l'une des difficultés également soulevées concernant le temps accordé pour un accompagnement palliatif à domicile par une infirmière libérale<sup>104</sup>, accompagnement qui était auparavant doté d'une rémunération spécifique. Pour pallier le manque de temps des professionnels, certains dispositifs se développent, dédiés à la coordination des situations complexes (M2A, DAC). En Île-de-France, le questionnement autour de l'implémentation du « pétale soins palliatifs » à travers ces différents dispositifs est actuellement au cœur des réflexions de l'ARS, tout comme dans les nombreux EHPAD franciliens.

---

<sup>104</sup> Lors de la journée régionale 2019 des soins palliatifs en Île-de-France, l'une des présentations était dédiée à la coordination entre libéraux et HAD, présentée par une infirmière libérale membre de l'URPS infirmiers d'Île-de-France qui mentionnait la nécessité d'un « forfait soins palliatifs » pour la rémunération des libéraux dans le cadre d'accompagnement de fin de vie à domicile, accompagnement nécessitant du temps à la fois pour le patient mais aussi pour son entourage.

Pour conclure, nous avons pu saisir en quoi la coordination s'intègre de manière primordiale dans la dynamique de maillage territorial au bénéfice des parcours patients en situation palliative en Île-de-France. L'article L.1110-2 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé mentionne que « la personne malade a droit au respect de sa dignité », dignité qui doit persister en soins palliatifs jusqu'à la fin de vie et au décès de la personne, dont l'accompagnement de qualité requiert l'implication des acteurs de son parcours. L'entourage de la personne en soins palliatifs, lorsqu'il y en a, est à intégrer dans ces parcours, car représente une place indéniablement cruciale lors de retour ou maintien à domicile. Mais il semblerait que ce « mille-feuille », cet empilement de dispositifs soit difficilement lisible par les acteurs de santé, les Franciliens et plus globalement les Français. La Corpalif doit alors se positionner en tant que véritable ressource régionale favorisant la lisibilité de l'offre de soins et les liens entre les différents acteurs du territoire, pour qu'*in fine*, l'organisation francilienne des « bonnes prestations aux bons patients, au bon moment et par les bons professionnels » (HAS, 2014) devienne pérenne, en faveur d'un accompagnement de vie et de fin de vie le plus adapté qui soit.



---

# Bibliographie

---

## OUVRAGES

ARIES P. (1975), *L'Homme devant la mort*, Paris, Seuil.

BECKER S. (1988), *Les mondes de l'art*, Flammarion.

BLOCH M. (2014), *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Santé social.

CASTRA M. (2003), *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Presses universitaires de France, « Le Lien social », Vol.21.

DELBECQUE H. (1994), *Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie*. Paris.

FOURNIER C. et al. (2016), *Les recherches qualitatives en santé*, Collection U, Armand Colin.

HASSENTEUFEL P. (2008), *Sociologie publique : l'action publique*, U Sociologie, Albin Michel.

HERVIEU LEGER D. (2001), *Le pèlerin et le converti. La religion en mouvement*, Flammarion.

JAEGER M. (2012), *L'articulation du sanitaire et du social*, Santé Social.

KINGDON J. (1984), *Agendas, alternatives and public policies*, The Book Service.

MINTZBERG H. (1982), *Structure et dynamique des organisations (traduction de The structuring of organizations)*, Références.

SALAMAGNE M., THOMINET P. (2015), *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France*, Quæro.

SCHWARZENBERG L. (2000), *Changer la mort*, Albin Michel.

VESPIEREN P. (1999), *Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*, Desclée de Brouwer.

## ARTICLES SCIENTIFIQUES

ABEL R., (1980), « The emergence and transformation of disputes : naming, blaming, claiming », *Law & society review*, Vol. 15, Special issue on dispute processing and civil litigation, p. 631-654.

ACEF S. (2008), « Réseaux de santé et territoires où en sommes-nous ? », *Informations sociales*, n° 147, p.72-81

ASP FONDATRICE, (2017) « Rencontre autour des soins palliatifs », *ASP liaisons* n° 55.

- AUBRY R. (2007), « Les fonctions de coordination dans le champ de la santé », Santé Publique, vol. 19, p.73-77.
- AUBRY R. (2011), « La fin de vie : le choix de la culture palliative », Ethique et pratiques médicales et sociales, adsp n°77.
- BECKER H. (1985), « Les entrepreneurs de morale », Outsiders, p.171 à 188.
- BOURGUEIL Y., (2010), « Systèmes de soins primaires : contenus et enjeux », Revue française des affaires sociales, p.11-20.
- BOSK C., HILGARTNER S., (1988) "The rise and fall of social problems: a public arenas model", American Journal of Sociology, p. 53-78.
- ELIAS N. (1981), « La solitude du mourant dans la société moderne », Le Débat (n°12), p.83-104.
- FERY-LEMONNIER (2014), « Les parcours, une nécessité », Parcours de santé, enjeux et perspectives, adsp n° 88, p12-15.
- GARRAUD P. (1990), « Politiques nationales: élaboration de l'agenda », L'année sociologique, Troisième série, Vol. 40, p. 17-41.
- GOLDWASSER F. *et al.* (2018), « La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative : objectifs et préconisations », Bulletin du cancer, tome 105, n°5, p.458-464.
- LE SOMMER-PERE M. (2002), « Les différents niveaux de coordination », Gérontologie et société, vol. 25, p. 49-63
- MINO J-C., FRATTINI M-O. (2007), « Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé », Revue française des affaires sociales, p.137-156.
- MOULIN P. (2000), « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », Cahiers internationaux de sociologie, Nouvelle série, Vol.108, Sociologies inactuelles, sociologies actuelles ? p.125-159.
- PICHERAL H. (1989), « Géographie de la transition épidémiologique », Annales de géographie, Tome 8, n°546, p. 129-151.
- PUIJALON B. (1992), « La coordination gérontologique : démarche d'hier, enjeu pour demain », Les Cahiers.
- SCHWEYER F. (2005), « Le travail en réseau : un consensus ambigu et un manque d'outils », Sociologies pratiques, n°11, p.89-104.
- SEBAI J., YATIM F. (2018), « Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe », Santé Publique Vol. 30, p. 517-526.
- TEMEL J. *et al.* ( ), « Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer », The New England Journal of Medicine.
- VERSPIEREN P., « Sur la pente de l'euthanasie". Revue Etudes, 1984, p. 43-54.

## ETUDES

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ETUDES ECONOMIQUES. « Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 », Isabelle Robert-Bobée, 2006, [file:///C:/Users/HP/Downloads/ip1089%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/HP/Downloads/ip1089%20(1).pdf)

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ETUDES ECONOMIQUES. « 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile », Vanessa Bellamy, 2017, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763#consulter>

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ETUDES ECONOMIQUES. « En Île-de-France, la pauvreté s'est intensifiée dans les territoires déjà les plus exposés », Bayardin et al., 2017, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3291402>

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ETUDES ECONOMIQUES. « Espérance de vie en 2018. Comparaisons régionales et départementales », 2018. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012749#titre-bloc-3>

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ETUDES ECONOMIQUES. « Les chiffres clefs de la région Île-de-France 2018 », 2019, <http://www.cci-paris-idf.fr/sites/default/files//crocis/wysiwyg/Chiffres-cles-2018derlight.pdf>

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ETUDES ECONOMIQUES. « Estimation de la population au 1<sup>er</sup> Janvier 2019 ». <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1893198>

## SONDAGES

IFOP (décembre 2014), Les français et la fin de vie, consulté sur [https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/2892-1-study\\_file.pdf](https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/2892-1-study_file.pdf)

IFOP (octobre 2017), Les Français et les directives anticipées, consulté sur [https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3875-1-study\\_file.pdf](https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3875-1-study_file.pdf)

## RAPPORTS

ABALLEA P., (1992) « Le développement des soins palliatifs en Ile de France : une dynamique en quête de plan », Mémoire pour l'obtention du diplôme national de santé publique, école nationale de santé publique, Rennes.

AGENCE NATIONALE D'APPUI A LA PERFORMANCE (2017), « Système d'information territorial pour le parcours et la coordination ».

AGENCE REGIONALE DE SANTE ÎLE-DE-FRANCE (2018), « Projet régional de santé 2018-2022 ».

ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS (2018), « Mieux connaitre l'APHP ».

CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE (2018), « Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France ».

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (2019), « L'action des MAÏA au service des territoires et de l'évolution du système de santé ».

COUR DES COMPTES (2013), « Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés : une réforme inaboutie ».

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES, SANTE PUBLIQUE FRANCE (2017), « L'état de santé de la population en France ».

DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS (2012), « Guide méthodologique. Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? ».

FEDERATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS ET D'AIDE A LA PERSONNE (2019), « Grand âge à l'horizon 2060 : pour une vision transformée de l'accompagnement de nos aînés ».

HAUTE AUTORITE EN SANTE (2014), « Manuel de certification des établissements de santé V2010 ».

HAUTE AUTORITE EN SANTE (2015), « Certification V2014 - Parcours du patient en V2014 ».

HAUTE AUTORITE EN SANTE (2016), « Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ? ».

HAUTE AUTORITE EN SANTE (2016), « Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? ».

HAUT CONSEIL POUR L'AVENIR DE L'ASSURANCE MALADIE (2010), « L'assurance maladie face à la crise : éléments d'analyse ».

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES (2017), « les soins palliatifs et la fin de vie à domicile », rapport établi par Gilles Duhamel, Julien Mejane et Prescillia Piron.

INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES (2018), « Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie », Tome 1, rapport établi par Luc Barret, Stéphanie Fillion et Louis-Charles Viossat.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES SOLIDARITES (2005), « La France palliative » confiée à Madame Marie de Hennezel.

MINISTERE DES SOLIDARITES DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI (1986), « Soigner et accompagner jusqu'au bout », Bulletin Officiel, 27 p.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE (2013), Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE (2015), Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE (2017), Stratégie nationale de santé 2018-2022.

MINISTERE DU TRAVAIL, CAISSE NATIONALE DE L'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIES (2008), « Soins palliatifs : critères de décisions pour le contrôle du GHM 23Z02Z ».

OBSERVATOIRE DES INEGALITES (2018), « Les seuils de pauvreté en France ».

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE (2011), « Fin de vie : un premier état des lieux ».

## DECRETS, LOIS, CIRCULAIRES

Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale du 26 août 1986 consultée sur <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>

Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs consultée sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>

Circulaire DHOS/O2 n°2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs consultée sur [https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste\\_20080004\\_0100\\_0113.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste_20080004_0100_0113.pdf)

Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile consulté sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000801170>

Décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement consulté sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026354691&dateTexte=&categorieLien=id>

Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes consulté sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032848079&categorieLien=id>

Instruction interministérielle DGOS/DGESIP relative à la mise en œuvre des actions 4-1 et 4-2 de l'axe II du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, consultée sur <file:///C:/Users/HP/Documents/7139%20sp%20et%20formation%20init.pdf>

Instruction n°DGOS/R4/DGCS/3A/2018/136 du 4 juin 2018 relative à l'articulation entre les SSIAD-SPASAD et les établissements d'HAD pour assurer la prise en charge continue du patient à son domicile consultée sur [http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2018/06/cir\\_43651.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2018/06/cir_43651.pdf)

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668>

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs consulté sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121>

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158>

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

Loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000021897739&categorieLien=id>

Loi n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013 consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026785322&categorieLien=id>

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641>

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie consultée sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

## **SITOGRAPHIE**

[www.corpalif.fr](http://www.corpalif.fr)

[www.has-sante.fr/portail/](http://www.has-sante.fr/portail/)

[www.iledefrance.ars.sante.fr](http://www.iledefrance.ars.sante.fr)

[www.insee.fr](http://www.insee.fr)

[www.oms.org](http://www.oms.org)

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

<https://solidarites-sante.gouv.fr/>

---

## Liste des annexes

---

<b>ANNEXE 1 :</b>	liste des professionnels rencontrés.....	p.72
<b>ANNEXE 2 :</b>	liste des guides d'entretien.....	p.73
<b>ANNEXE 3 :</b>	liste des réunions.....	p.78
<b>ANNEXE 4 :</b>	grille d'analyse thématique .....	p.80
<b>ANNEXE 5 :</b>	retranscription de l'entretien avec une responsable projets de la CARESP.....	p.81
<b>ANNEXE 6 :</b>	retranscription de l'entretien avec le président du PNDSP 2015-2018.....	p.94
<b>ANNEXE 7 :</b>	retranscription partielle de l'entretien avec la référente « Soins palliatifs » de l'ARS Île-de-France.....	p.106
<b>ANNEXE 8 :</b>	retranscription de l'entretien avec la vice-présidente de la Corpalif.....	p.112
<b>ANNEXE 9 :</b>	retranscription de l'entretien avec la cadre coordinatrice du département ambulatoire d'un CLCC.....	p.120
<b>ANNEXE 10 :</b>	retranscription de l'entretien avec le gériatre exerçant en EMSP.....	p.129
<b>ANNEXE 11 :</b>	cartographie des réseaux tri-thématiques départementaux de soins palliatifs, gérontologie et cancérologie en Île-de-France.....	p.134
<b>ANNEXE 12 :</b>	cartographies départementales de l'offre de soins palliatifs en Île-de-France, CORPALIF 2019.....	p.135
<b>ANNEXE 13 :</b>	focus « Soins palliatifs » du PRS 2018-2022 Île-de-France, page 170.....	p.138
<b>ANNEXE 14 :</b>	exemple de schéma simplifié de parcours de soins, HAS.....	p.139
<b>ANNEXE 15 :</b>	différentes trajectoires de vie, CNSPFV.....	p.140
<b>ANNEXE 16 :</b>	fiche Urgence Pallia, SFAP.....	p.141

## ANNEXE 1 : liste des professionnels rencontrés

Professionnels rencontrés	Catégorie d'acteurs	Date	Durée de l'entretien
Responsable projets, CARESP Cadre de santé depuis une vingtaine d'année		12.02.19	1 heure
Médecin en unité de soins palliatifs, Bretagne président du PNDSP 2015-2018		19.02.19	1 heure
Vice-présidente CORPALIF Médecin en EMPS		01.04.19	1 heure
Médecin en réseau de soins palliatifs Anciennement médecin en EMSP		10.04.19	45 minutes
Cadre coordinatrice parcours de santé au Réseau SLA Anciennement infirmière		11.04.19	1h45
Médecin HAD AP-HP Salariée de l'HAD depuis 12 ans		15.04.19	1 heure
Médecin Inspecteur IGAS			1h20
Cadre coordinatrice du département ambulatoire, CLCC francilien Anciennement infirmière en oncologie		17.04.19	45 minutes
Professeure EHESP, département Sciences Humaines et Sociales		18.04.19	45 minutes
Directrice-adjointe association MAÏA/CLIC/réseau de santé tri-thématique Anciennement salariée de la Respalif		19.04.19	1 heure (entretien téléphonique)
Médecin référent thématique « Soins palliatifs » ARS Île-de-France depuis la création des ARS		24.04.19	1h10
Médecin gériatre en EMSP Anciennement médecin en USP		26.04.19	30 minutes
Directrice réseau régional ONCORIF Depuis 2 ans		02.05.19	50 minutes
Médecin en USP Anciennement médecin de santé publique à la DGOS		03.05.19	50 minutes
Coordinateur gérontologique, Maison des Aidés et des Aidants (M2A) Infirmier depuis une vingtaine d'année		14.05.19	1 heure

Légende :

	Acteurs de santé
	Acteurs dédiés à la coordination
	Acteurs institutionnels

## ANNEXE 2 : liste des guides d'entretien

### GUIDE D'ENTRETIEN PRESIDENT DU PNDSP 2015-2018

*Préambule : Dans le cadre de mon Master 2 de Santé publique et de mon futur stage au sein de la coordination régionale de soins palliatifs en Île-de-France, la Corpalif, je réalise mon mémoire sur le parcours des patients en situation palliative et la coordination des acteurs du parcours, à l'échelle régionale francilienne. Les entretiens seront anonymes, accepteriez-vous que j'enregistre notre échange pour préserver l'authenticité de vos propos ?*

#### Présentation de l'interlocuteur :

---

- Pourriez-vous vous présenter ?
- Quelles sont vos missions principales ?

#### Parcours patient relevant de soins palliatifs :

---

- Quelles sont, d'après-vous, les spécificités du parcours patient relevant de soins palliatifs ?
- Quels sont les éléments facilitant le parcours ?
- Quels sont les éléments pouvant entraîner une rupture de parcours et étant développés dans le Plan National de Développement de Soins Palliatifs 2015 -2018 ?
- Par quels moyens favoriser la coordination entre les différents acteurs ?

#### Coordinations régionales de soins palliatifs :

---

- Quelle perception avez-vous de la CORPALIF ?
- Pensez-vous que les coordinations régionales peuvent permettre de...
  - Réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs ?
  - Réduire les ruptures de parcours ?
- Quelle est la plus-value, selon vous, qu'une région soit dotée d'une coordination régionale de soins palliatifs ?
- Les coordinations régionales peuvent permettre d'instaurer plus de lien entre les divers professionnels du secteur de la région. D'après vous, est-ce ce lien, cette interconnaissance qui va favoriser une amélioration de la qualité de prise en charge du patient ?
  - Et ainsi, réduire les ruptures de parcours ?
- Quels seraient les axes de travail d'une telle coordination pour entraîner un maillage territorial plus efficient ?

**Présentation de l'interlocuteur :**

---

- Pourriez-vous vous présenter ?
- Quelles sont vos missions principales ?
- Comment s'organise le département de l'offre de soins de l'ARS ?

**Focus sur la CORPALIF :**

---

- Comment s'est instauré le projet de redynamisation de la CORPALIF ?
  - Pour quelles raisons ?
  - Par qui ?
  - Quels besoins spécifiques régionaux ?
- Quelles sont vos attentes face au projet de dynamisation des antennes départementales franciliennes ?

**Parcours patient relevant de soins palliatifs :**

---

- Quelles sont, d'après-vous, les spécificités du parcours patient relevant de soins palliatifs en Île-de-France ?
  - Éléments facilitants
  - Éléments bloquants spécifiques à la région Île-de-France
- Quels seraient, d'après-vous, les éléments pouvant entraîner un maillage territorial plus efficient sur la région ?
- Comment s'organise l'ARS pour traiter de la thématique des réseaux de soins palliatifs en lien avec le département de la stratégie ?
- Et enfin, d'après-vous, comment les soins palliatifs franciliens vont-ils s'intégrer dans les nouveaux dispositifs de coordination, au regard de la stratégie de refonte du système de santé ? (« *Ma santé 2022* », *SNS 2018-2022*, *Stratégie de Transformation du Système de Santé*)
  - Décloisonnement des acteurs
  - Coordination/outils
  - DAC/CLIC/MAIA/PAERPA
  - E santé

**Présentation de l'interlocuteur :**

---

- Pourriez-vous vous présenter ?
- Quelles sont vos missions principales ?

**Hospitalisation à Domicile de patient en soins palliatifs :**

---

- Quelles sont les modalités d'accompagnement lors d'une HAD ?
  - Les prises en charge palliative représentent-elles une grande partie de votre file active ?
  - Combien de fois intervenez-vous et pour quels soins particuliers ?
  - Quelle est la durée moyenne en HAD ? pour un patient en situation palliative ?
  - Quel est le taux de décès en HAD ?
- Quand est décidé de mettre en place une HAD ?
  - Par quels moyens ?
- Comment se passe concrètement la coordination/ le lien ville hôpital, les liens entre les différents acteurs du sanitaire/social/médico-social ?
- Avec quels autres professionnels êtes-vous amené à être en lien ? (USP, EMSP, LISP, HDJ, réseau, DAC, bénévoles d'accompagnement ?)
  - Disposez-vous d'outils de coordination ?
  - Rencontrez-vous ces autres acteurs et dans quel cadre ?

**Parcours patient relevant de soins palliatifs et coordination :**

---

- Quelles sont, d'après-vous, les spécificités du parcours de patient relevant de soins palliatifs ?
- Quels sont les éléments pouvant faciliter le parcours ?
- A quelle(s) difficulté(s) organisationnelles (repérage, orientation, coordination etc.) un professionnel de santé peut-il faire face dans le cadre de la PEC d'un patient en HAD ?
- Quels seraient les leviers d'action possibles ?
- Certains professionnels de l'HAD sont-ils formés spécifiquement aux soins palliatifs ?

La mise en place des coordinations régionales était conseillée par le dernier plan de développement des soins palliatifs.

- Quel lien entretenez-vous avec la coordination régionale CORPALIF ?
- D'après-vous, en quoi la CORPALIF pourrait-elle permettre d'engendrer un maillage territorial plus efficient en faveur des différents acteurs gravitant autour du parcours ?
- Et quels outils seraient à mettre en place pour améliorer...
  - La coordination entre les acteurs ?
  - Et *in fine*, le parcours patient relevant de soins palliatifs ?

**Présentation de l'interlocuteur :**

---

- Pourriez-vous vous présenter ?
- Quelle est la composition de votre équipe ?
- Quelles sont vos missions principales ?

**Patients en Unité de Soins Palliatifs :**

---

- Quelles sont les modalités d'accompagnement en soins palliatifs en USP ?
  - Du patient, des proches, des bénévoles ?
  - Quelle est la durée moyenne d'accompagnement au sein de votre USP ?
  - Avec quel financement ?
- Quelles sont les modalités d'admission du patient en USP ?
  - Critères d'inclusion
  - Provenance du patient/transfert d'urgence
  - Temporalité (week-end et nuit)
- De combien de lits disposez-vous ?
  - Avez-vous des lits d'urgence ? des lits dédiés à certaines pathologies (type SLA ?)
- Avec quels autres professionnels êtes-vous amené à être en lien ? (EMSP, LISP, HDJ, réseau, HAD, MAIA, CLIC ?)
  - Disposez-vous d'outils de coordination ?
  - Rencontrez-vous ces autres acteurs et dans quel cadre ?

**Parcours patient relevant de soins palliatifs et coordination :**

---

- Quelles sont, d'après-vous, les spécificités du parcours de patient relevant de soins palliatifs ?
- Quels sont les éléments pouvant faciliter ce parcours ?
- A quelle(s) difficulté(s) organisationnelles (repérage, orientation, coordination etc.) un professionnel de santé peut-il faire face dans le cadre de la PEC d'un patient en USP ?
- Quels seraient les leviers d'action possibles ?
- D'après-vous, en quoi la coordination régionale CORPALIF pourrait-elle permettre d'engendrer un maillage territorial plus efficient en faveur des différents acteurs gravitant autour du parcours ?
- Et quels outils seraient à mettre en place pour améliorer...
  - La coordination entre les acteurs ?
  - Et *in fine*, le parcours patient relevant de soins palliatifs ?

<b>GUIDE D'ENTRETIEN DIRECTRICE-ADJOINTE ASSOCIATION PORTANT UN RESEAU TRI- THEMATIQUE, UNE MAÏA ET UN CLIC</b>
---

**Présentation de l'interlocuteur :**

---

- Pourriez-vous vous présenter ?
- Quelles sont vos missions principales ?

**Articulation du réseau trithématique, de la MAÏA et du CLIC :**

---

- Quelles sont les modalités d'accompagnement au sein de votre association ?
  - Lieux d'intervention, professionnels sollicitant, critères d'inclusion (pathologies, file active en soins palliative)
- Quelle est la composition de l'équipe de l'association ?
  - Comment les professionnels travaillent-ils ensemble ?
- Comment se passe concrètement la coordination/ le lien ville hôpital, les liens entre les différents acteurs du sanitaire/social/médico-social ?
- Avec quels autres professionnels êtes-vous amené à être en lien ? (USP, EMSP, M2A, LISP, HDJ, HAD, bénévoles d'accompagnement ?)
  - Disposez-vous d'outils de coordination ?
  - Rencontrez-vous ces autres acteurs et dans quel cadre ?
- Quelle est la plus-value de la fusion de ces trois dispositifs au sein d'une même association ?

**Parcours patient relevant de soins palliatifs et coordination :**

---

- Quelles sont, d'après-vous, les spécificités du parcours de patient relevant de soins palliatifs ?
- Comment ces 3 dispositifs rendent-ils plus fluide ce parcours ?
- A quelle(s) difficulté(s) organisationnelles (repérage, orientation, coordination etc.) un professionnel de santé peut-il faire face dans le cadre de la PEC d'un patient au sein de l'association ?
- Quels seraient les leviers d'action possibles ?

La mise en place des coordinations régionales était conseillée par le dernier plan de développement des soins palliatifs.

- Quel lien entretenez-vous avec la coordination régionale CORPALIF ?
- D'après-vous, en quoi la CORPALIF pourrait-elle permettre d'engendrer un maillage territorial plus efficient en faveur des différents acteurs gravitant autour du parcours ?
- Et quels outils seraient à mettre en place pour améliorer...
  - La coordination entre les acteurs ?
  - Et *in fine*, le parcours patient relevant de soins palliatifs ?

### ANNEXE 3 : liste des réunions

N°	Objet	Date	Durée	Lieu
1	Groupe Organisation Congrès SFAP 2019, recherche de Sponsors	13.03.19	2 heures	CORPALIF
2	Colloque ANFH-EHESP « Les nouveaux métiers de coordination des parcours des soins »	14.03.19	1 journée	Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière (ICM), Paris XIII <sup>ème</sup>
3	Rencontre ONCORIF - IGR - CORPALIF	19.03.19	2 heures	CORPALIF
4	Groupe EMSP-ARS, bilan d'activité	19.03.19	3 heures	CORPALIF
5	Rencontre référents Antenne 92	20.03.19	2 heures	CORPALIF
6	Rencontre Antenne 78 SUD	25.03.19	2h30	CH André Mignot, Versailles, Yvelines
7	Journée régionale des soins palliatifs en Île-de-France	29.03.19	1 journée	FIAP, Paris XIV <sup>ème</sup>
8	Conseil d'Administration de la CORPALIF	02.04.19	2 heures	CORPALIF
9	2 <sup>ème</sup> journée des soins oncologiques et de support Association Francophone des Soins Oncologiques de Support	03.04.19	1 journée	Amphithéâtre Constant Burg Institut Curie, Paris V <sup>ème</sup>
10	Rencontre acteurs Antenne 78 NORD	04.04.19	3 heures	Poissy, Yvelines
11	Formation 5 <sup>ème</sup> journée nationale des LISP, SFAP	05.04.19	1 journée	FIAP, Paris XIV <sup>ème</sup>

12	Rencontre acteurs Antenne 94	12.04.19	2h30	Hôpital Saint-Camille Bry-sur-Marne, Val-de-Marne
13	Rencontre acteurs Antenne 77	16.04.19	2h30	Hôpital Forcilles Férolles-Attilly, Seine-et-Marne
14	Réunion d'information bénévolat d'accompagnement, ASP fondatrice	18.04.19	2 heures	Siège ASP Fondatrice, Paris XVII <sup>ème</sup>
15	Rencontre acteurs Antenne 93	19.04.19	2h30	Hôpital Avicenne, Seine-Saint-Denis
16	Commission éthique trimestrielle	13.05.19	2 heures	Hôpital parisien
17	Groupe de travail EMSP-ARS	17.05.19	2 heures	CORPALIF
18	Journée thématique « EHPAD : Les directives anticipées, partage d'expériences », CNSPFV	20.05.19	1 journée	Salle Laroque, Ministère des solidarités et de la santé, Paris XV <sup>ème</sup>
19	Journée départementale des soins palliatifs en Seine-et-Marne	22.05.19	1/2 journée	Moissy-Cramayel, Seine-et-Marne
20	Salon international « Santé et innovation », Fédération Hospitalière de France	23.05.19	1 journée	Parc des expositions, Porte de Versailles, Paris XV <sup>ème</sup>
21	Les rencontres de Santé Publique France	03.06.19	1/2 journée	Centre Universitaire des Saints Pères, Paris VI <sup>ème</sup>
22	Congrès national 2019 SFAP-FISP	13-14-15 juin 2019	3 jours	Palais des Congrès, Paris XVII <sup>ème</sup>
23	Rencontre acteurs 78 Nord et Sud	20.06.19	3 heures	Yvelines
24	Conseil d'Administration de la CORPALIF	25.06.19	2 heures	CORPALIF
25	Rencontre acteurs Antenne 91	27.06.19	3 heures	Essonne

**ANNEXE 4 : grille d'analyse thématique<sup>105</sup>**

<i>Grands items</i>	<i>Déclinaisons</i>	<i>Verbatims</i>
<b>Soins palliatifs</b>	Historique	
	Corpalif	
<b>Parcours</b>	Définition, enjeux	
	Trajectoires des parcours de soins palliatifs	
	Points clefs des parcours en soins palliatifs, modalités de prises en charge par les divers professionnels	
<b>Coordination</b>	Concept, enjeux	
	Éléments facilitateurs	
	Éléments bloquants et ruptures de parcours	
	Nouveaux dispositifs	

<sup>105</sup> Seule la maquette de la grille d'analyse est ici illustrée, au regard du nombre de pages important de verbatims relevés.

## **ANNEXE 5 : retranscription de l'entretien avec une responsable projets de la CARESP**

PB : Déjà je vous remercie de me recevoir si rapidement dans votre bureau !

- Quand je reçois des invitations c'est vrai que je préfère aller mes rendez-vous à Rennes le plus rapidement possible car je suis beaucoup sur toute la Bretagne donc c'était plus simple pour moi.

PB : D'accord, donc je suis Pauline Blondeau, je suis infirmière de profession initiale, j'ai notamment travaillé en oncologie palliative, et là j'ai repris mes études je suis en Master 2 à l'EHESP et je compte faire mon mémoire sur le parcours patient en région Ile-de-France, là où je vais réaliser mon stage, je vais faire mon stage à la CORPALIF, donc à la coordination régionale de soins palliatifs...

- Ah oui oui oui, j'en ai entendu parler puisqu'il y a un des médecins qui m'a téléphoné

PB : D'accord ! donc là je suis encore deux semaines à Rennes pour finir mon semestre

- Vous avez fait vos études à Rennes ?

PB : Alors juste mon Master 2, j'ai fait mon Master 1 à Paris

- Du coup vous n'êtes pas Bretonne ? C'est-à-dire que, non mais c'est important, vous n'avez pas la connaissance de la Bretagne

PB : Voilà, je suis arrivée juste là au mois de Septembre, et je suis d'Ile-de-France, je suis née en Seine-et-Marne

- D'accord

PB : Donc voilà, j'ai trouvé l'existence de la CARESP sur internet, je voulais savoir un peu comment vous fonctionniez, et connaître vos missions principales

- D'accord, alors on va prendre une genèse plutôt large. Alors moi je m'appelle ..., je suis cadre de santé depuis plus de 30 ans, j'ai commencé en 85 très rapidement en soins palliatifs en gériatrie, et j'ai monté avec le Dr ... la 1<sup>ère</sup> équipe mobile de soins palliatifs à l'extérieur.

PB : d'accord

- Donc après on a monté la première équipe de soins palliatifs, après j'ai fait mon DU à Brest en 90, j'ai travaillé donc 20 ans en équipe mobile et en unité de soins palliatifs, et après j'ai travaillé plus de 15 ans en HAD, donc là aussi en soins palliatifs côté soins à domicile, et donc depuis 2 ans je suis sur le rôle de chargée de mission de la CARESP. Donc la CARESP en fait, à la base, on a la coordination bretonne de soins palliatifs qui est une association de professionnels de santé qu'on a créé sur le territoire breton il y a plus de 20 ans. La Bretagne a été la région qui a été sensibilisée le précocement aux soins palliatifs, le Dr ..., un brestois, c'est lui qui a créé la première équipe de soins palliatifs, donc voilà, il y a une histoire des soins palliatifs en Bretagne qui est quand même très forte et ça continue car on est toujours un peu à la pointe de ce qu'il peut se passer au milieu national, pour plein de raisons. Donc du coup coordination bretonne qui se monte entre professionnels pour justement essayer de se rassembler et travailler ensemble. Faut savoir qu'aujourd'hui quand on fait le congrès de la coordination il s'agit de 700 à 800 personnes. Donc une coordination bretonne de soins palliatifs plutôt forte, donc on travaille dans notre bureau, etc. etc. Et puis l'ARS se rend compte de la force importante, voit l'importance de la coordination bretonne pour s'appuyer sur le travail de la coordination, et donc implique pas mal les membres du bureau. Sauf qu'ils se rendent compte très rapidement que l'association des professionnels de

santé qui est bénévole, voit qu'on est plus ou moins disponible sur l'instant, a du mal à se déplacer etc., puis d'un autre côté, la vision qu'ont les professionnels de la coordination est une vision plus locale, ils n'ont pas de vision régionale, or on est sur le territoire régional. Donc il y a une dizaine d'années, la coordination propose, innove, de créer une cellule d'animation qui serait composée de professionnels de santé « experts » de soins palliatifs, et donc professionnalisés, c'est-à-dire que ce ne serait pas des bénévoles, qui émaneraient de la coordination bretonne, et qui seraient le lien privilégié entre l'ARS et la CBSP donc le terrain. Voilà donc c'est pour ça qu'il y a eu la coordination bretonne. Aujourd'hui juste pour vous dire, que y a 3 ans, il y a une nouvelle cellule qui s'est créée dans la région Aquitaine, ça s'appelle CAPALIATIF, voilà, qui est montée exactement sur le même principe, et qui émane de la CARESP. Et puis il y en a une autre qui devrait se monter en région Normandie. Nous on a de la chance de travailler avec ..., qui est dans les soins palliatifs depuis plus de 20 ans, c'est pour ça qu'on dit qu'on est un bouillon de culture, et du coup voilà il y a plein de choses qui vont arriver, au niveau du Ministère, au niveau de la SFAP, qui ont vu l'intérêt d'avoir une cellule d'animation régionale parce que pour les ARS c'est plutôt intéressant, disons presque qu'on est leurs bras armés, où on remonte les informations, et ça va dans les deux sens, donc on voit bien qu'on est vraiment dans la dynamique des acteurs. Donc ça c'est un peu l'histoire de la cellule. Dans les actions que nous avons menées, de façon un peu précoce, il y a eu la fiche ce qu'on appelle SAMU PALLIA (*me transmet un exemplaire*), donc la fiche SAMU PALLIA qui a été créée aussi par la CARESP en Bretagne puis qui a été reprise après, alors la fiche SAMU PALLIA vous connaissez un peu le principe ?

PB : J'avoue que je ne la connais pas non

- Alors la fiche SAMU PALLIA c'est par exemple pour un patient lambda qui est à domicile avec ou sans HAD, ce patient est un patient à risque de SLA, avec une maladie de Charcot, est-ce qu'on l'intube, on l'intube pas ? Est-ce qu'on le réanime, est-ce qu'on le réanime pas ? Lorsque l'on est sur un cheminement palliatif, on peut aborder cette question-là sur la fin de vie avec ces patients et on va anticiper sur des réanimations ou pas, c'est des choses qui se font en dehors des directives anticipées, on est vraiment sur quelque chose d'ordre technique, par rapport au SAMU, quand le SAMU est appelé, parce que le patient est en asphyxie par exemple et que du coup au lieu de se retrouver avec des familles qui sont en panique totale sur ces questions, si une fiche SAMU PALLIA existe déjà, et bien cette fiche permettra que le SAMU, même si ce ne sont pas les dernières recommandations car le patient peut changer d'avis, mais ça donne des pistes. Donc ce sont des fiches qui marchent et sont mises en place sur toute la France. Donc si vous allez sur le site de la coordination bretonne vous allez tomber sur les fiches SAMU PALLIA. Donc ces fiches sont remplies par le médecin traitant, par le médecin coordinateur ou le médecin de l'équipe mobile, à présence du médecin traitant ou pas, le patient a été informé de cette fiche et elle est transmise au SAMU. Le problème aujourd'hui c'est qu'au SAMU ils ont un problème d'informatisation de leurs dossiers, donc ces fiches sont encore sur papiers, parce que Centaure sera d'ici 2 ans implanté sur le niveau national

PB : Centaure ?

- Alors Centaure c'est le logiciel informatique du SAMU, qui devrait être installé, donc aujourd'hui, ces fiches-là sont au SAMU, ça veut dire que quand il y a un appel du patient et qu'il dit qu'il a une fiche SAMU PALLIA, le SAMU ressort la fiche et regarde les différentes indications. Elle marche aussi très très bien pour le réseau ..., donc le réseau pédiatrique palliatif. Donc ce réseau eux aussi utilisent la fiche SAMU PALLIA pour les enfants, d'autant plus important pour les enfants car sinon ça peut être vite la panique à bord.

PB : D'accord

- Sinon d'autres outils mis en place... on a le logiciel LEA, qui est un logiciel de suivi des activités des équipes mobiles de soins palliatifs. C'est-à-dire qu'aujourd'hui les équipes mobiles avait un socle public avec des principes assez différents, pour faire un bilan d'activité c'était assez complexe, il y a eu donc un travail de proposé avec quelqu'un qui a donc proposé un logiciel pour que les équipes mobiles puissent rentrer toutes leurs actions : de suivi, de formation, d'informations etc. avec qui intervient, les assistantes sociales, les psychologues, etc. Et du coup on a un logiciel qui fournit énormément de données et qui permet d'avoir un comparatif au niveau des équipes. Par exemple là on a fait au mois de novembre une journée régionale des équipes mobiles en Bretagne, donc toutes les équipes mobiles bretonnes étaient présentes, donc on a travaillé justement sur les rapports d'activité, pour pouvoir comparer. C'est important de pouvoir voir pour eux, pas pour dire il y a des bons et des pas bons, c'est juste qu'il y a des territoires qui sont différents, certains mieux dotés que d'autres, mais cela permet de relativiser un peu, certains vont beaucoup plus glisser sur les formations concernant le suivi du patient, car quand même le cœur du métier est le suivi du patient, voilà donc ça permet d'avoir des guides, et c'est un rapport d'activité qui permet aussi pour eux de donner leur activité aux établissements, quand les établissements vont leur demander leur activité, donc du coup c'est très facile grâce à ce logiciel rempli. On est allé à Paris à l'ARS il n'y a pas longtemps, et beaucoup de régions nous enviaient cet outil-là car dans toutes les autres régions les équipes mobiles bricolent des rapports d'activité, et les équipes qui travaillaient à la SFAP disaient qu'ils regrettaient que toutes les équipes de toutes les régions ne soient pas dotées de cet outil précieux.

PB : et ça justement vous pensez que ça peut s'élargir à d'autres régions ?

- Je ne sais pas, on voit bien déjà que certains établissements n'ont pas envie d'un logiciel complémentaire, c'est compliqué, je ne sais pas...En tout cas nous on l'a vendu et la SFAP le sait, après c'est une question en termes de budget ou de volonté, souvent ça passe par le DIM, et les DIM n'aiment pas trop qu'on mette un logiciel complémentaire, donc ils ne sont pas très contents, mais après ça n'a rien à voir avec le DIM parce qu'on n'est pas dans de la T2A ou quoique ce soit donc ça n'a rien à voir, mais on voit bien qu'il y a certains établissements qui sont réticents. En tout cas nous on aimerait bien que ça fonctionne. Donc voilà, nous on a parlé donc des actions...(Réfléchis)

PB : Vous travaillez en lien avec des antennes départementales ?

- Alors, juste vous pourrez aller regarder un travail qui a été fait, c'est une enquête PUFPAE, une enquête qui a été faite entre l'ARS et la CARESP, une enquête sur la fin de vie dans les EHPAD, en 2017, qui aide beaucoup au point de vue national, donc voilà des choses qui ont été mises en place par nous voilà. Alors, on n'a pas d'antennes car on est que 3, l'autre chargée de mission est à temps plein plutôt sur les missions de politiques de santé, moi je suis à 80%, je suis l'ouvrière qui va voir ce qu'il se passe sur le terrain, voilà, et on a 20% de secrétaire, donc on est plutôt minimaliste et on n'a pas d'antennes. Alors on travaille en lien avec d'autres parties, on est hébergé par le CHU de ..., il y a une enveloppe FIR donc versée au CHU, et c'est le CHU qui nous verse notre salaire, donc on est hébergé, embauché par le CHU sans être complètement dépendant du CHU, nos deux pilotes sont la coordination bretonne de soins palliatifs, et l'Agence Régionale de Santé.

PB : d'accord

- Donc ce sont nos deux tuteurs. Et quand on a un COPIL, on a un COPIL à 3, donc avec la CBSP, l'ARS, et le CHU. On a un COPIL tous les deux mois. Aujourd'hui sur l'ARS on a la chance d'avoir un

médecin avec qui on est extrêmement en lien, le Dr ..., et la chargée de mission ARS, ce sont des gens avec qui on est en lien pratiquement tous les jours. Ça veut dire qu'on est soit par téléphone, par mail ou on passe se voir, on a un rapport extrêmement fort, je dirai même sympathique avec l'ARS, c'est un médecin qui vient de la CPAM, et alors c'est vraiment génial car on a un travail de proximité, eux ils nous considèrent comme « les amis de la CARESP », on plaisante mais c'est pour dire à quel point nos relations sont extrêmement fortes et quand on arrive à avoir un tel travail de confiance, ba pour nous c'est génial ! Voilà on est vraiment extrêmement proche, et ça c'est vraiment très précieux. Et la CBSP c'est pareil, et l'ancien président de la SFAP et président donc du plan national de soins palliatifs est à proximité, donc ça permet d'avoir une proximité et d'avoir les informations très très vite. Juste pour exemple il a proposé à Mme Buzyn de faire une expertise du plan national et c'est donc l'IGAS qui va faire cet audit, et en plus merci car il a proposé de faire une évaluation d'abord en Bretagne en disant que la CARESP allait aider à organiser tout ça, donc voilà, on est repéré entre autre par l'IGAS et le Ministère comme étant un outil d'organisation et de maillage. Donc l'IGAS est venue 3 jours la semaine dernière pour évaluer le plan et donc on avait fait une proposition de visite en Bretagne et on a bossé avec eux et moi je les ai accompagné voilà, vers les services, les professionnels de santé libéraux, etc. etc. Donc voilà on a la chance d'avoir le président tout près et aussi d'être en lien et d'apporter des informations. Voilà quand je le vois très impliqué du point de vue national voire international je lui dis « tu as oublié le côté régional » et du coup je l'embarque avec moi dans des réunions à Brest, Guingamp, pour retrouver cette vision locale du terrain, et pas du CHU, voilà. Ça c'est important. Nous participons bien sûre également au Plan Régional de Santé, ça c'est une autre mission de la CARESP, donc le PRS 2 donc on l'a validé avec l'ARS il y a 6 mois, dans les premières missions c'était de faire un état des lieux de la région Bretagne au niveau des soins palliatifs.

PB : D'accord

- ça bouge beaucoup comme dans toutes les régions, le dernier bilan avait été fait en 2013, et là depuis environ 1 an j'ai fait mon « top Breizh » c'est-à-dire j'ai rencontré toutes les structures, toutes les équipes mobiles, les PTA, et donc j'ai vu toute la région et j'ai fini de rencontrer toutes les équipes pour voir leurs organisations. Et en fait en les rencontrant je ne suis pas là pour faire du quantitatif sur leurs organisations, mais surtout en termes de repérage de maillage qu'ils ont mis en place les uns avec les autres. Donc avec l'arrivée des PTA qui sont arrivées en 2017, comme j'avais travaillé en HAD j'avais déjà de l'avance sur ce que ça pouvait entraîner, engendrer, et désorganiser ! Mais nous, sur le secteur 5, je vous donnerai une carte éventuellement, nous sur le secteur 5, on avait la grande chance de ne pas avoir de réseau, les réseaux de soins palliatifs n'existaient pas, ce qui veut dire que toutes les équipes mobiles travaillent en intra et en extra hospitalier, donc c'était très clair, les équipes mobiles sont toutes intra et extra hospitalières. Donc un infirmier ou un médecin libéral de « Pétaouchnock » sait quelle est son équipe mobile, ça a été validé par l'ARS, toutes les communes ont été réparties, avec un CHT, donc en tant que libéral là si vous voulez c'est très simple, voilà, au niveau du parcours patient, j'ai un problème j'appelle l'équipe mobile, je sais quel est mon LISP de proximité, je sais quelle est mon équipe de soins palliatifs de proximité, et je sais quelle est l'HAD à laquelle je ferai appel. Les choses ici sont simples. Si c'était partout pareil, les choses seraient formidables ! Sur ce secteur-là, les PTA sont arrivées après, mais en fait, au niveau du soins pal', les choses étaient déjà organisées. Donc la PTA de ... quand elle s'est mise en place, ma copine qui gère la PTA me dit tu sais nous on ne reçoit que très peu d'appel pour le soins pal', parce que tout est déjà organisé. Donc pour la PTA de ... qui est en train de se monter, ça va être le même principe, la PTA de ... pareil donc les choses seront plutôt simples, même si elles seront plurithématiques, car les choses sont organisées. Mais sur les autres secteurs, il y avait des réseaux. Et les réseaux avaient comme mission, donc sur le soins pal', d'être

une équipe mobile extra hospitalière. Ce qui veut dire que les équipes mobiles existantes étaient bloquées en intra hospitalier, ce qui intervient au niveau des équipes c'est donc qu'on a une enveloppe FIR donc pour les équipes mobiles, donc on l'utilise en intra hospitalier pour faire du soin palliatif pour suivre les patients et pour faire des formations, puisque les réseaux font du travail extérieur. Donc c'était organisé, relativement bien, les réseaux ont été budgétés par les plans de soins palliatifs, avec des enveloppes conséquentes, et dedans il y avait bien un médecin et des équipes de soins palliatifs. Mais là les PTA vont agglutiner les réseaux, et l'argument était donc de perdre leur expertise de niveau 2, c'est-à-dire que l'expertise de niveau 1, quand il y a un appel d'un médecin sur une problématique, une infirmière de la PTA peut dire « ah ba ça relève du soin palliatif », tout ce qui va être mission de soins palliatifs, les PTA ne peuvent plus l'avoir. Sur des gros secteurs, comme le secteur de ..., qui fait partie d'un secteur 6 comme ça (*me montre sur une carte*), l'équipe mobile de ... qui était intra hospitalière et l'équipe mobile de ..., les réseaux ici n'existent plus ce qui fait qu'ici et bien un patient qui habite ici ba il n'a plus personne qui vient le voir, car les PTA ne vont plus aller faire le suivi de ces patients, donc nous, quand on a repéré ça très précocement, moi j'avais contacté l'ARS, vu que tout est sectorisé à l'ARS, chacun s'occupe de la partie soins pal', de l'HAD, de la PTA, les gens prennent un café ensemble mais ils ne se causent pas. Donc là j'ai dit qu'il allait se passer de gros problèmes sur le territoire et j'ai commencé d'emblée par (cite un territoire) parce que j'y suis native, j'ai dit là, là, là Il n'y a rien. Donc la CARESP on a poussé l'ARS à mettre ça sur la table avec le responsable de l'HAD, le responsable des soins pal', responsables des PTA, et tout le monde se met autour de la table et échange, sur le sujet des soins palliatifs déjà, et après on travaillera sur autre chose ! Là ça a été très très douloureux pour certains qui se sont dit, ba voilà, vous auriez pu imaginer tout ça, avant ! Alors pas avant de monter une PTA parce que de toute façon c'était une obligation, mais vous auriez dû accompagner les réseaux et anticiper ce qui allait se passer, ce qui fait que l'on se retrouve sur des zones blanches. Donc les zones blanches ici sont toutes les zones près des PTA, la zone de ..., etc. Donc l'objectif est de pousser les équipes mobiles à sortir de l'hôpital, donc pour ça avec l'ARS on a fait une enquête qui vient de sortir là, une enquête sur toutes les équipes mobiles, pour voir quelles étaient leur composition, quelles étaient leurs missions, si elles faisaient de l'intra ou de l'extra, et d'un autre côté il y a eu une enquête budgétaire qui a été envoyée aux établissements de santé de la part des ARS, par rapport aux enveloppes qui étaient données aux CH, pour savoir comment elles étaient utilisées. Donc on va croiser toutes ces données-là, pour dire ba voilà, certains établissements ont des budgets plutôt conséquents, par exemple le CHU de ..., qui a un budget comme je vous dit, très conséquent, et qui se retrouve à avoir un malheureux poste de médecin, un petit poste d'infirmier, et un 50% de psychologue pour tout un CHU, donc c'est inimaginable, en faisant que de l'intra hospitalier, ce n'est pas possible. Donc voilà on va croiser ces données là et l'idée, si vous voulez, c'est de pousser les établissements de santé à mieux utiliser leurs enveloppes au sillage des équipes mobiles pour étoffer leurs équipes mobiles, pour ceux qui avaient un budget complètement utilisés et qui se retrouvaient en difficulté, peut-être étoffer cette enveloppe budgétaire, et pousser les équipes mobiles à faire de l'extrahospitalier, à reprendre une activité extrahospitalière pour compenser le manque des réseaux. Certaines ARS comme l'ARS ... avait travaillé ça en anticipation, et a proposé à ce que les budgets des réseaux soient basculés sur les budgets des équipes mobiles.

PB : (*acquiescements*) D'accord

- ça veut dire que c'est faisable. Et pas uniquement budgétaire, c'est-à-dire que les professionnels experts : les infirmières qui avaient des DU, les médecins des réseaux eux aussi puissent continuer à travailler dans des équipes mobiles. C'est-à-dire qu'on ne perd pas la compétence et la connaissance de lien qu'il y a avec les libéraux, et qu'on perd pas non plus le côté budgétaire.

PB : Ok

- Donc ça c'est ce qu'on a proposé en Bretagne, mais ça a été refusé mais bon on avance doucement, on ne perd pas espoir, parce qu'on ne sait pas, car encore une fois l'idée c'est qu'il n'y ait pas de zone blanche.

PB : et qui dit zone blanche dit donc potentielle rupture de parcours de patient

- Complètement, complètement, Ce qui veut donc dire que, là par exemple la CARESP on est là pour travailler sur ce genre de choses, donc là on repère, en rencontrant les équipes on voit les liens qu'ils ont, l'autre fois j'étais dans le Nord par-là (*me montre sur la carte*), qui se retrouve avec des LISP, donc il y a 3 LISP dans l'établissement, et les équipes mobiles ne viennent pas ici. Or, dans le cahier des charges, vous avez, en dehors du fait d'avoir au moins une expertise médicale ou paramédicale à l'égard de l'équipe de soins palliatifs, vous avez aussi que le patient est estimé en soins palliatifs en LISP soit staffé hebdomadairement mais avec quelqu'un de l'extérieur, avec un expert de l'extérieur, c'est-à-dire qu'il peut être un médecin ou une infirmière de l'HAD, un médecin ou une infirmière en réseau, un médecin ou une infirmière d'une équipe mobile, mais quelqu'un d'extérieur qui va donner un avis. Or aujourd'hui par exemple ... se retrouvait complètement isolé, et c'était pas le seul. Donc encore une fois quand le médecin expert qui avait un DU ou quoi, partait en vacances ou tombait malade, le budget des soins palliatifs va continuer mais le cahier des charges ne sera pas respecté. Donc c'est aussi, en rencontrant les équipes, ce que je peux repérer.

PB : d'accord très bien !

- Donc c'est repartir des établissements par rapport aux cahiers des charges, voilà, le socle. Hier par exemple j'ai été à ..., dans le Morbihan, j'ai rencontré un cadre médecin des LISP, donc c'est 5 LISP au sein du SSR, et je le demande donc au travers de leurs 6 services de SSR où sont leurs LISP, et ils me disent « ah ba ils sont partout » D'accord... Donc on peut regrouper les LISP dans des chambres à côté, on n'est pas obligé de les regrouper mais par contre l'idée c'est de les laisser dans un même service. Je vais vous dire pourquoi, parce que ça veut dire que quand on a des LISP, on a une augmentation de 0.30 % de personnel. Donc si vous mettez 3 LISP dans un établissement dans 6 services, ça veut dire que personne ne va avoir le bénéfice des 0.30. L'hôpital va l'avoir, mais le patient lui dans le LISP il ne l'aura pas ! Or c'est le cahier des charges, donc voilà, c'est des choses comme ça que je peux repérer, alors des fois on a des gens de très bonne foi car ils ne connaissent pas le cahier des charges, des médecins, des cadres qui viennent d'arriver et qui ne connaissent pas, mais il y en a qui sont un peu plus de mauvaise foi aussi, mais c'est très rare car souvent ils ne savent pas. Donc là hier j'ai dit non, ça ne vas pas, surtout que là ils demandent à avoir 8 lits, mais avec votre organisation ça ne passera jamais au niveau de l'ARS. Et c'est là, que nous en tant que CARESP, on a plutôt du poids envers l'ARS puisque je ne dis pas qu'on est les décisionnaires totalement, mais un peu quand même. Il n'y a pas très longtemps c'est carrément le N-1 de l'ARS qui m'appelle parce qu'ils avaient un dossier pour lequel il y avait une demande de LISP... Donc on voit bien qu'on est repéré par l'ARS comme étant un peu... nous on se veut, je pense que c'est très important, une autonomie et une sensation d'être régional, c'est-à-dire pas plus pour un établissement que pour un autre, non, on a un cahier des charges qui est le même pour tous, et on se veut vraiment le plus neutre possible, et ça c'est très important. Si on tombe et on sort de la neutralité, on perd notre légitimité. Donc ça c'est très important. Donc la légitimité aussi quand on rencontre les équipes pour avoir des informations, elle passe aussi par le fait que moi j'ai une légitimité avec mon parcours.

PB : Bien sûre

- Avec ma collègue avant moi c'était un peu plus complexe, parce qu'elle était très administrative, très cadre universitaire...moi j'ai une vision du domicile, qui fait que pour moi c'est plus facile d'aller poser des questions, en parlant d'équipes mobiles, je prends juste un exemple, jeudi soir il y a eu une grosse soirée organisée par la DD 56 sur la fin de vie : si on en parlait, j'avais été invitée, donc il y avait plusieurs partenaires du secteur 56 qui étaient là, moi j'étais là en tant que CARESP, et il manquait quelqu'un de l'équipe mobile. Donc je peux mettre la casquette de l'équipe mobile, ça ne me pose pas de questions puisque je sais comment fonctionne une équipe mobile, donc la légitimité pour une équipe comme ça c'est vraiment d'avoir une compétence de terrain, et non pas uniquement d'être sur du savoir universitaire, parce que quand vous rentrez dans le terrain, surtout que là vous allez rentrer chez eux, enfin voilà, moi c'est ma vision des choses, le fait que je puisse être introduite dans tous les services, c'est parce que j'ai une connaissance et que globalement, enfin c'est aussi parce que j'ai de la bouteille et que voilà, bon ça c'est important, une cellule comme ça ne peut fonctionner que comme ça.

PB : Bien. Et pour rappel, alors la coordination bretonne, elle va aussi sur le terrain, quel lien entretenez-vous avec la coordination ?

- Alors la coordination elle est sur le terrain, ce sont des professionnels qui sont dans les établissements. La coordination bretonne va par exemple travailler sur des sujets, va travailler par exemple sur...ba vous irez sur le site, d'ailleurs ils sont en train de le retravailler car il est totalement obsolète, mais si vous allez sur le site, c'est un lieu qui recueille toutes les dernières nouvelles des textes de législation, c'est aussi toutes les informations de congrès, donc en fait on est tellement lié CBSP/CARESP que c'est nous qui l'approvisionnons aussi.

PB : Oui c'est d'ailleurs sur leur site que j'ai découvert l'existence de la CARESP

- Voilà, on met toutes les informations, par exemple un médecin qui recherche des postes, un établissement qui propose des postes, etc. Il y a tout ce qui est formations aussi, et nous on l'approvisionne avec toutes les infos qu'on a, sur voilà s'il y a une soirée à telle endroit, c'est le principe. On est extrêmement lié. Mais on est bien clair que la CBSP regroupe tous les professionnels du secteur, notre action CARESP par rapport au secteur, que les gens soient adhérents ou pas nous ça va rien changer. Moi je dis que la devise de base c'est que tout patient lambda breton, quel que soit son âge, quelle que soit sa pathologie, et quel que soit son lieu de vie, ait droit à avoir une équipe d'experts en appui de son équipe primaire. C'est ça l'objectif. Donc le patient, qu'il soit en MAS, qu'il soit à domicile, qu'il soit en service de pédiatrie etc., quel que soit l'âge ou la patho', il doit avoir un expert soins pal' qui puisse venir l'épauler. Voilà, ça c'est la base de notre mission. Et c'est pour ça qu'on travaille autant en intra qu'en extra. Donc quand je vous ai dit là le PRS 2 qu'on a validé, c'était donc de 1 le diagnostic de territoire, si on passe pas par-là, on ne peut pas imaginer, c'est pour ça que je passe un temps fou sur les PTA, par exemple hier j'étais sur ..., car ... est un secteur où les professionnels ont un peu de mal à bosser ensemble, et là, on va pousser les gens à travailler sur une RCP entre professionnels, comme on a déjà sur le secteur 5, le mercredi matin à 8h45 à 10h à peu près. On travaille ensemble en RCP depuis plus de 10 ans et c'est tous les mercredi matin, alors il y a peut-être un peu moins de monde pendant les vacances, mais voilà. Elle est ouverte à toutes les équipes de soins palliatifs : LISP, équipes mobiles, HAD, même le réseau pédiatrique hein de temps en temps ils viennent, et ouverte également aux étudiants là il y a un interne du CHU avec nous. Donc on va parler patient, parcours de patient, mais on va aussi parler uniquement de l'éthique, l'autre fois c'était sur un patient qui avait un problème de gestion de l'angoisse et des douleurs complexes, l'HAD était en difficulté, et on a passé 45 minutes à échanger autour de propositions « tiens tu pourrais peut-être faire ça ou ça » etc. Quelques fois c'est juste une situation ou d'autres plusieurs, un autre avec une femme à domicile

où on voit que son mari est en train de craquer là, il faut anticiper pour un lit d'accueil donc on va anticiper le parcours patient, on va parler de problèmes éthiques, de problèmes thérapeutiques, donc ça se sont les RCP. Le gros intérêt c'est qu'on travaille ensemble et qu'on se connaît. Donc là c'est important pour déjà faciliter le parcours patient et du coup pour le patient c'est aussi très important car il sait qu'on parle de lui en unité de soins palliatifs, qu'il est déjà connu, et rien que ça c'est très important. Ça favorise le maintien d'un maillage, ça fait partie de la formation continue aussi pour les nouveaux professionnels qui intègrent les soins palliatifs, ce n'est pas une RCP médicale c'est une RCP para médicale, donc il y a autant d'infirmières, de cadres de santé, de psychologues que d'assistantes sociales, donc c'est ouvert, pluriprofessionnel, vraiment pas du tout médical, par contre elle a été validée en tant que RCP. C'est important, parce que quand vous parlez de staff, enfin on au début on a squatté une salle du CHU pendant des années, tout le monde savait qu'on était là mais c'était pas du tout reconnu. Aujourd'hui elle est reconnue comme RCP. Donc sur tous les autres secteurs on est en train de les mettre en place, donc c'est un vrai travail important que j'ai mené, sur le secteur 7 alors maintenant ça y est, s'est mis en place, enfin ils se sont mis à bosser ensemble, sur le secteur à ... ça y est, c'est enfin mis ensemble même s'il y a encore une petite équipe qui fait de la résistance mais on va y arriver, et hier j'étais à ... pour organiser la réunion de ce secteur-là, ça y est on va la mettre en place on va l'organiser, donc voilà c'est nous on organise, enfin voilà on est vraiment le catalyseur de plein de choses.

PB : D'accord

- Après une fois que se sera lancé, on aura plus besoin d'être là hein, ou de temps en temps, mais les missions de la CARESP c'est ça, de favoriser le maillage, de favoriser que les professionnels travaillent entre eux, parce que c'est la meilleure façon, pour le patient, au niveau du parcours, y a pas photos ! Donc voilà, c'est toujours pareil, c'est toujours une déclinaison de la première évaluation du territoire, c'est là où on voit qu'il y a des choses qui manquent, c'est là où va falloir rafistoler le canevas, donc c'est vraiment ce qu'on fait, ça prend du temps, c'est obligatoire, mais ce temps est important. Euh...deuxième grosse mission sur laquelle on a déjà commencé à travailler, c'est investir le champ du handicap. Je pense qu'aujourd'hui, enfin ma vision sur le champ du handicap, c'est qu'on en est là où on en était il y a 20 ans sur le champ des EHPAD.

PB : Alors, c'est-à-dire ?

- C'est-à-dire que les EHPAD il y a 20 ans, on était sur des patients, enfin non des résidents plutôt autonomes, les EHPAD n'avaient pas l'image de résidents pouvant être des patients et encore moins l'idée qu'ils pourraient mourir. Ce qui montre qu'on a dû travailler beaucoup pour épauler les équipes des EHPAD en disant qu'à 98 ans, y a peut-être des chances que le patient soit en soins palliatifs quand même ! C'est encore des choses que je n'arrête pas de dire. Sur le champ du handicap, on est encore sur ce système là à se dire qu'on héberge des personnes handicapées, et avec des problématiques complémentaires où on est sur des professionnels qui ne sont pas des professionnels de santé, on est sur des éducateurs. Et les éducateurs et le soin, alors là il y a un boulot phénoménal ! Donc le fait qu'ils soient chez eux, ils ont intégré qu'ils peuvent rester chez eux ça y a pas de soucis, mais sur une problématique de fin de vie c'est pas du tout imaginable. Donc il y a un énorme travail, ce qui veut dire qu'on l'a déjà identifié, on l'a mis dans le PRS, et du coup je commence à travailler pas mal avec un collègue qui est un ancien cadre de l'HAD de ..., et qui maintenant est missionné par l'ADAPEI<sup>106</sup> 35 pour être cadre de santé chargé du soin palliatif dans le centre l'ADAPEI. Donc là c'est innovant là aussi, et du coup on travaille ensemble sur la formation, l'information, de ce qu'on peut mettre en place, introduire précocement la mise en

---

<sup>106</sup> L'ADAPEI est l'Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales.

place des équipes mobiles de soins palliatifs, et faire des formations, sous quelles formes etc. etc. Donc c'est un gros travail. Plus, entre autre, un autre travail qu'on mène, et je ne sais pas par quel bout on va le mener, c'est le parcours des patients SLA en Bretagne. On a le taux de SLA en Bretagne qui est le plus fort au niveau national, le pire étant le bassin de ... où là c'est carrément exponentiel, voilà, donc on a quand même une cellule en Bretagne qui est plutôt la cellule régionale pour les maladies neurodégénératives mais on a en plus une cellule propre SLA, qui est basée à Saint-Brieuc, donc avec un médecin et une infirmière SLA, et là l'ARS m'a demandé de travailler sur le parcours patients SLA. Alors nous, surtout sur les versants soins pal', sur les temps de répit pour les familles etc., est ce que ça doit relever des UPS, des LISP...en EHPAD c'est compliqué, en long séjour encore plus complexe, donc voilà, c'est travailler sur ce parcours-là. Donc voilà c'est aussi un autre travail agencé. Alors un autre gros chantier qui est ouvert aussi c'est ce qu'on appelle les maisons de vie/maisons de répit, dont on entend parler.

PB : Oui

- Donc en Bretagne on a un Collectif qui s'est créé, donc là je suis ce chantier là pour les aider, les épauler dans les démarches administratives, démarches financières, comment monter le dossier, qui contacter, etc. etc. Voilà... je crois que dans les gros dossiers je vous en ai parlé...Après on traite des formations, on est très investi en formations et recherche, donc il y a le fameux, la circulaire 2017 qui est sortie pour favoriser les formations sur les temps restreints sur les élèves infirmiers, les élèves psycho, élèves kiné et internes, vous l'avez lu ?

PB : Heu non pas encore

- Ok, vous allez me donner votre adresse mail et je vais vous envoyer tout ça. Donc c'est une circulaire de 2017 qui propose, enfin c'est pas qui propose, mais qui souhaite que tout professionnel infirmier, kiné ou médecin, ait un temps de formation commun autour du patient en soin palliatif, plus un temps avec un terrain de stage où on pratique le soin palliatif, USP, LISP, équipes mobiles...

PB : Donc ça c'est obligatoire ?

- C'est obligatoire, c'est déjà mis en place. Donc sur le CHU de ... c'est des choses qui sont déjà mises en place, donc ici les élèves infirmiers, kinés, internes viennent sur ce temps-là, sur d'autres secteurs où il n'y pas de CHU ni d'écoles de kiné, c'est l'IFSI qui a créé des choses très particulières, l'IFSI a monté une RCP fictive. Ils ont organisé ça pour les étudiants de ... de 3<sup>ème</sup> année, une centaine d'étudiants, donc dans une salle avec en invités un médecin de l'USP, un médecin de l'équipe mobile, un infirmier de l'équipe mobile d'à côté et puis un kiné, avec 3-4 étudiants, dans une salle en visio, et ils vont échanger pendant 1h30 sur des situations concrètes, enfin ils vont jouer des rôles, et c'est basculé en amphi' pour que les autres de l'amphi voient ce que peut être une RCP, y a un retour sur l'amphi avec des échanges, et puis il y a une *battle*, on divise l'amphi' en 2 : pour ou contre la poursuite du traitement, et on voit ce que ça peut donner. Concrètement, j'ai vu ce que c'était, pour l'instant donc y a pas de kiné y a pas d'internes mais bon, donc ça se sont des choses plutôt intéressantes qui sont mises en place. Donc on participe bien sûre au repérage de ces innovations sur le territoire, en termes de formations, on a quand même un bon DU, pas mal de formations, on est intervenu à l'EHESP aussi, on participe aussi aux formations « éthique » sur la Bretagne, on travaille aussi beaucoup avec les établissements de santé, je vous ai parlé du handicap, moi j'ai fait une enquête il y a 3-4 mois sur les EHPAD de la mutualité française, sur le versant soins palliatifs suite aux formations que reçoivent les professionnels des EHPAD, pour voir ce qu'il en reste de ces formations, voir ce qu'elles valent, etc. Donc là j'ai rencontré les 10 EHPAD, tous les professionnels de santé voilà, au cours d'entretiens libres, en groupes, mêmes les cuisines étaient présentes, donc hyper intéressant. Voilà...qu'est-ce qu'on fait encore...On travaille aussi sur le côté

de la télémédecine, on est très en avance sur la télémédecine en soins palliatifs, on a un médecin breton qui a créé sa boîte entre autre pour les EHPAD en télémédecine, sur les soins palliatifs, on l'a aidé, on l'a mis en lien avec l'ARS, on l'a mis en lien pour avancer autour de ce sujet là.

PB : Monsieur comment ?

- Mr ..., qui est médecin à ... aujourd'hui, chargé de développement sur tout ce qui est technologie, et il a mis en place une sorte de lunette de télémédecine pour les infirmières, donc on participe aussi à ça. Voilà. Et on est que deux !

PB : Eh oui !

- On est que deux, je vous promets que le temps manque, mais il faut être sur le terrain, il faut être sur le terrain ! C'est en rencontrant les gens qu'on met du lien, franchement je suis contente car on débloque des situations que je ne pensais pas qu'on pourrait débloquer, donc on a de belles réussites. Ouais, ouais, ça vaut vraiment la peine. Ça prend de l'énergie ! Voilà un peu à quoi peut servir une cellule d'animation régionale !

PB : D'accord, tous les volets de vos missions, très bien. Là je vous avoue que l'une de mes missions principales en stage sera de réaliser un état des lieux des ruptures de parcours de patients relevant de soins palliatifs justement, en Île-de-France, donc le but de notre échange aujourd'hui était effectivement de pouvoir appréhender et réfléchir en amont sur l'organisation et les missions d'une telle cellule oui et des outils utilisés

- Sur les ruptures, pour moi, l'outil le plus fort, c'est la RCP. C'est la RCP ! C'est-à-dire que c'est obliger les professionnels travaillant sur les soins pal' à bosser entre eux ! Pour de la coordination ! Et pas une fois tous les trois mois, non ! C'est régulier ! Ça fait partie d'un cahier des charges, de toute façon l'ARS le dit, donc je m'appuie là-dessus, mais c'est les obliger à bosser ensemble ! Ceux qui ne veulent pas ils vont être repérés, et à un moment donné, ils vont être obligés de revenir dans la boucle. Il n'y a que comme ça, enfin y a plein de patients qu'on ne verra pas, mais c'est-à-dire qu'on voit bien, on va parler patient et on parle concret là ! « Tiens, ça on l'a imaginé » et c'est l'anticipation. Et cette RCP elle sert principalement à cette anticipation. Donc oui pour moi la RCP c'est un outil très fort. Et le deuxième outil que je vois surtout pour les libéraux, c'est de proposer, les DU, on voit bien que le temps manque à certains professionnels pour faire des DU, mais on voit aussi que certains médecins ayant fait un DU, on ne les retrouve pas en soins palliatifs, alors où sont-ils passés ? On voit que 2 ans d'investissement pour un généraliste pour avoir un DU, c'est même pas imaginable, vu la charge de travail qu'ils ont. Donc, il faut trouver des choses plus courtes, et ne pas aller uniquement sur de la FMC, pour justement qu'ils ne soient pas qu'entre eux, et l'idée est d'élargir, donc la proposition c'est qu'ils viennent passer un peu de temps dans les unités de soins palliatifs. Donc là je suis en train d'essayer de monter quelque chose sur la région de ..., entre autre, avec les pôles de santé ou les maisons de santé, où on fait aussi des réunions régulières, et la dernière où l'IGAS est venue, où on a permis lors d'une soirée pallia' de montrer le parcours patient à tous les professionnels de la maison de santé qui pouvaient en avoir, il y avait un représentant de l'unité de soins palliatifs de ..., de l'équipe mobile, des LISP de ... qui sont à côté, l'HAD...donc on a pu leur montrer, pour un professionnel lambda, qu'est-ce qu'ils pouvaient proposer à leur patient, en proximité, et souvent ces choses-là ils ne les connaissent pas. Alors oui... Je vais vous donner le guide des soins palliatifs de Bretagne (*me donne un exemplaire*) qui est sorti, où tout est dedans, dans la région Bretagne, vous avez les équipes mobiles, les HAD, enfin il y a vraiment tout dedans...mais on est bien d'accord que le contact humain est quand même primordial, du coup ce genre de soirée est primordiale. Et proposer aux professionnels de pôles de santé de venir passer 3-4 heures dans les unités de soins palliatifs, il va en ressortir prioritairement

des recettes de cuisine pour les médecins, parce que c'est surtout les médecins qui vont en avoir besoin, mais ils vont aussi pouvoir se dire « tiens je vais pouvoir téléphoner à Dr Machin parce que je l'ai rencontré », on sait très bien que la confiance va être instaurée, et que du coup si j'avais un souci technique, je l'appellerai. Voilà, donc ça aussi c'est important. Donc les RCP, mais aussi débloquent le travail, à partir des maisons de santé des pôles de santé, parce que c'est là où on va toucher le plus de professionnels de santé libéraux, pour justement faire ce lien avec les soins palliatifs.

PB : et là les RCP sont organisées dans quelle structure ?

- L'idée c'est qu'elles soient organisées à partir des unités de soins palliatifs, bon ici on l'a mis au CHU de ... par exemple, parce que c'est plus facile d'amener tout le monde au CHU, sur le secteur de ..., c'est nous qui allons l'organiser, à l'USP, donc à l'USP de ... qui est centrale pour le territoire, sur ..., l'unité de soins palliatifs va pouvoir coordonner mais la centralisation c'est ..., c'est l'HAD, qui est dans les locaux de l'hôpital de ... qui l'organise. C'est logique. Et puis il y a aussi de la visioconférence. Car il y a des secteurs qui ont des difficultés à se déplacer donc on utilise de la visioconférence.

PB : donc c'est sectorisé par département ?

- Alors, deux choses (*me montre la cartographie de la Bretagne avec toutes les structures*) Alors vous voyez on n'est pas si dépourvues que ça. Il faudra que je la cale avec la cartographie des PTA, puisqu'on a la cartographie des PTA en Bretagne, là-aussi, et puis du coup, les RCP sont dans les unités de soins palliatifs du secteur. Par exemple, sur le secteur 1 et 2 sont réunis depuis 6 mois mais continuent de travailler séparément, donc le secteur 2 c'est sur Quimper, Lorient/Quimperlé la RCP va être sur Lorient, là ça va être sur Malestroit, Rennes elle est sur Rennes, Saint-Malo il n'y en a pas encore on est en train de la monter, Saint-Brieuc/Guingamp/Lannion : elle va être sur Guingamp. Voilà. Et on voit que là, je pense que d'ici la fin de l'année 2019, tous les secteurs sanitaires auront leur RCP hebdomadaire.

PB : D'accord, c'est bien

- C'est bien ! Parce que ça, encore une fois, c'est le parcours patient, concret ! On revient sur le parcours patient, et encore une fois, on doit bien intégrer les PTA aussi, dans les RCP. Donc là la RCP qu'on est en train de monter sur ..., je suis en train de faire un Doodle pour savoir comment on va booker un temps de réunion, la PTA est indiquée.

PB : Ok, pour travailler tous ensemble. Et bien cela fait beaucoup de belles missions !

- ah oui oui oui, et c'est passionnant.

- Et du coup au niveau des autres coordinations régionales, il y en a une...

- Alors en Aquitaine, ce n'est pas une coordination, c'est une cellule d'animation régionale, vous allez sur leur site CAPALIATIF, vous allez voir, elle est basée sur la cellule régionale de soins palliatifs et d'accompagnement et sur la maison de santé, donc elle est sur 12 départements Aquitaine/Limousin/Poitou-Charentes, et elle fonctionne différemment de nous parce que...enfin au niveau de la structuration c'est à peu près pareil, sauf qu'ils ont une direction qui ne veut pas trop qu'ils bougent...Alors ils ont un territoire qui est immense hein, il faudrait pratiquement qu'il y ait des antennes, et ils nous envient nous d'être plus ou moins en autonomie, enfin ce n'est pas un terme que j'aime, mais moi par exemple quand j'ai besoin, là il va falloir que lundi j'aille sur Lannion, je ne demande pas d'autorisation pour y aller, j'ai besoin d'aller sur Lannion car il se passe quelque chose sur Lannion, alors je vais y aller, après mon objectif je sais pourquoi j'y vais, donc je

trace tout évidemment donc on est sur des grandes missions, à nous de les décliner comme on le veut. Aquitaine est beaucoup plus bloquée, ils ne sont que très peu, moi j'ai une connaissance humaine des professionnels qui travaillent sur le territoire, je ne les connais pas un à un mais presque, voilà, d'où l'intérêt au niveau de l'ARS, je sais exactement quelle personne va être l'élément bloquant sur ce territoire-là, quelle personne va pouvoir améliorer les choses...et alors que malheureusement eux sont un peu plus bloqués. Donc ils ont une démarche qui est très...du coup ils font des travaux, des rapports d'activité, de l'écriture, ils font des tonnes de tableaux et de machins, et quand on voit ça moi je dis « oupsss », alors on devrait faire plus avec ... évidemment, mais c'est pas du tout ce que je veux, on ne fait pas du tout les mêmes missions pareilles. Alors je pense qu'aujourd'hui, alors je dis ça parce que je suis dedans mais, en tant que professionnelle de santé dans un établissement de santé, c'est ce que j'attendrais le plus de la CARESP, ce rapport-là. Hier on m'a appelé pour me dire « Dis dont on n'a pas reçu nos flyers nin nin nin, si vous voulez venir boire un café on vous expliquera 2-3 trucs... ». On fait aussi agence de placement, c'est-à-dire qu'on sait très bien où il y a des problèmes de médecin qui cherche des postes, et bien je fais du placement, donc oui ! parce qu'on est sur le terrain ! on sait exactement tiens il y a un tel qui cherche un poste sur ce territoire-là, ou bien tiens son mari a été muté là, peut-être elle serait intéressée si vous l'appeliez...Ce genre de choses. On est vraiment sur la dynamique du maillage, voyez, cette dynamique de maillage pour moi c'est le plus important, heu par exemple on a été missionné par l'ARS sur une grosse mission en 2017 sur le centre de cette partie-là (*me montre sur la carte*) où il y a beaucoup de personnes âgées, très peu de professionnels de santé libéraux, désert de médecin traitant qui sont tous à la retraite, et du coup sur ce secteur pas de PTA, on a repéré 6 HAD qui intervenaient en même temps, pas de réseau, pas de PTA. La demande politique de ..., ils sont montés au créneau, ils ont dit : on veut une unité de soins palliatifs ! comme pour la maternité ! Ils avaient déjà 5 LISP, et par la Commission par le contrat local de santé, l'ARS a demandé ce que la CARESP en pensait, on a dit qu'on ne savait pas, parce qu'une USP, pour moi, c'est ce qu'on appelle dans la pyramide des soins, dans laquelle on remarque que pour un tel patient à un moment donné il a besoin de telle ou telle structure, et l'USP est un lieu de prise en charge pour les situations les plus complexes. On n'est pas sûr de la fin de vie physiologique qui est de 80% des personnes âgées des décès pour raisons physiologiques, donc on est bien sûr une situation complexe. Ils ont déjà des LISP, donc on a dit qu'on ne savait pas, il se passe quoi ? la cerise sur le gâteau, y a-t-il un gâteau en dessous ? Donc on est allé voir où était le gâteau. On est allé chercher de la farine, on a trouvé des œufs, un peu de sel, mais on n'a pas trouvé de gâteau ! c'est-à-dire qu'on a pas trouvé de maillage, donc là-bas, il n'y a pas d'équipe mobile qui puisse intervenir, donc si on est médecin généraliste là-bas : quand il a un patient qui ne va pas bien, la seule solution c'est de l'envoyer vers l'Hôpital de ..., puisqu'il n'a personne pour l'épauler, donc, on y a passé du temps, on a fait des questionnaires, des audits dans les EHPAD, pareil, qui nous disent que lorsqu'un patient ne va pas bien, comme il n'y a pas d'équipe mobile, et bien il part à l'Hôpital. Hors ce n'est quand même pas la mission. On a fait des enquêtes et des réunions aussi avec les SSIAD, et on a rendu une copie, un rapport, où on disait qu'il n'y avait pas de gâteau, et qu'il fallait déjà mettre du lien entre tous les acteurs, proposer aux HAD de travailler ensemble, il n'y a pas de permanence infirmière sur ce secteur donc déjà de travailler sur quelque chose autour de ça, créer via le GHT une équipe mobile sur ..., qui sera déjà un appui aux libéraux et acteurs du médico-social, puis on évalue à ce moment-là et ensuite on voit si une USP est nécessaire ou pas. Mais on voit bien que tout ce maillage-là est important, on ne travaille pas uniquement sur les USP, les équipes mobiles et les LISP, on travaille vraiment sur le maillage, et ce maillage est aussi avec les libéraux, d'où le contact avec les URPS, le niveau régional des professionnels de santé, c'est compliqué parce qu'en fait ils ne représentent pas grand-chose, ils sont politiquement incontournables au niveau des instances ARS, donc on essaye de les solliciter également.

PB : D'accord. Vous allez participer aussi au congrès sur Paris en Juin ?

- Oui oui, on est allé au Congrès le dernier à Marseille, oui, il faut aller dans les Congrès ! Soit en tant qu'auditeur on participe en venant, soit on tient un stand. Donc c'est les congrès de la SFAP, c'est les congrès de la coordination, les congrès de l'ARS, des experts internationaux en soins palliatifs, on travaille pas mal avec l'AFSOS d'oncologie, les congrès de pédiatrie. Les aumôniers de Bretagne aussi...enfin oui beaucoup oui !

PB : et donc là au niveau des autres cellules, vous ne connaissiez pas la Corpalif, donc il n'y a pas forcément de lien entre vous ?

- Alors pas forcément non, pas forcément, c'est ce qu'on a demandé à ..., c'est-à-dire de pouvoir avoir un temps peut-être à la SFAP des différentes cellules qui existent pour voir un peu voilà, donc ça se serait à proposer et voir avec la SFAP, ... fait partie du groupe des LISP national aussi, mais je pense que créer un groupe de cellule d'animation se serait bien oui, la cellule me paraît être un outil intéressant de dynamique territoriale oui, c'est important car encore une fois une coordination, c'est différent, une coordination de type associatif comme la nôtre, l'effet pervers c'est qu'elle élit des professionnels de terrain qui sont de différents secteurs et qui ne connaissent peut-être pas tout, on a eu un président qui était sur ... et qui ne connaissait pas les problématiques de ... par exemple... On voit bien les limites de l'associatif, en tant que bénévoles, c'est ça la différence. Et pour l'instant nous l'idée qui nous va très bien c'est l'association CBSP et la cellule, on porte la parole des professionnels de santé via la CBSP mais aussi hors de la CBSP. Et du coup on re décline toutes les informations à la CBSP pour qu'ils soient informés. Plus on va à la rencontre des professionnels de santé, plus ils savent ce qu'on fait et moins ils ne se posent de questions. C'est donc l'articulation importante pour l'ARS et pour les professionnels de santé, elle va dans les deux sens. Donc voilà, on espère que la cellule de Normandie soit basée un peu sur le même modèle aussi. Et ce qui peut nous manquer aussi c'est quelqu'un au niveau de la communication, ... et moi on aurait besoin de quelqu'un qui se charge de la communication, on l'a déjà évoqué hein. On fait du mieux qu'on peut, mais ça serait bien aidant.

PB : Et bien je vous remercie beaucoup, ça me donne plusieurs pistes de réflexions, merci de m'avoir accordé ce temps précieux !

- de rien (*me donne sa carte de visite*).

*(fin de l'entretien)*

## **ANNEXE 6 : retranscription de l'entretien avec le président du PNDSP 2015-2018**

*(Salutations, installation dans son bureau)*

PB : Alors, pour me présenter brièvement, je m'appelle Pauline Blondeau, je suis infirmière de profession initiale, j'ai travaillé en oncologie, et j'ai repris mes études en Master 1 de Santé publique à Paris Diderot et je fais mon Master 2 à l'EHESP ici à Rennes, Master de Pilotage des Politiques et actions en santé publique.

- Oh là, d'accord.

PB : Je vais réaliser mon stage de fin d'études au sein de la Corpalif...

- Vous vous êtes infirmière, vous avez travaillé dans quels services ?

PB : Alors j'ai travaillé en oncologie, en psychiatrie et en addictologie.

- D'accord. Et là votre perspective ensuite ?

PB : Plutôt de travailler en association en tant que chargée de mission, ou autre structure territoriale de santé publique.

- D'accord

PB : Plusieurs thématiques m'intéressent particulièrement comme les soins palliatifs et la précarité.

- et vous êtes de Paris ?

PB : Moi je suis de banlieue Parisienne, en Seine et Marne, à Meaux.

- Ah oui d'accord, parce qu'aller en stage à la Corpalif...De un faut habiter dans le coin et de deux faut quand même avoir une idée de la région et de que vous voudriez faire. Euh...D'accord, ba oui je connais très bien la Corpalif oui, j'ai même reçu des mails tout à l'heure-là, du président.

PB : ah oui !

- Oui, donc pas de soucis, on se connaît bien. Et donc vous y êtes combien de temps là-bas ?

PB : Je vais faire un stage de 4 mois là-bas. Et l'une des missions principales est de faire un état des lieux des ruptures de parcours de patients relevant de soins palliatifs en Ile-de-France.

- Et vous, votre Master, rappelez-moi votre Master, redites-moi ?

PB : Alors Pilotage des politiques et actions en santé publique

- D'accord. Et vous allez donc travailler sur le parcours du patient

PB : Voilà, tout à fait

- et ça se sera votre travail de mémoire, de Master ?

PB : Tout à fait, en lien avec mes missions au sein de la Corpalif

- D'accord. Et c'est pour quand votre mémoire ?

PB : Et bien le mémoire est à rendre mi-Juin et la soutenance en Juillet

- D'accord, bon. C'est un sujet très intéressant, très intéressant. Vous connaissez un petit peu les soins palliatifs du coup ?

PB : Alors de par mon expérience en oncologie oui. J'avais fait aussi un stage dans un réseau de soins palliatifs en Ile-de-France aussi.

- Vous étiez-ou ?

PB : C'était à ..., au réseau ....

- Ok d'accord. Alors, dites-moi, quelles sont vos questions ?

PB : Déjà je peux vous laisser vous présenter si vous voulez bien ?

- Oui oui, alors, moi je suis donc ..., responsable du service de soins palliatifs donc du CHU, j'ai un parcours de médecin pneumologue au départ, j'ai été dans les soins palliatifs très tôt pour construire l'équipe mobile de soins palliatifs puis ensuite, donc ça c'est en parcours local la création de l'équipe mobile de soins palliatifs, on avait fait une équipe intra puis maintenant on intervient au domicile, donc on a une action quasiment maintenant 2/3 intra 1/3 externe, puis la création de l'unité de soins palliatifs, donc ce qui veut dire qu'ici on est capable de gérer des parcours de patients, on a encore eu une patiente dimanche soir qui a été hospitalisée à 7h30 le dimanche matin, directement de chez elle.

PB : *(Acquiescements)*

- Au niveau national, j'ai présidé la Société française de soins palliatifs jusqu'en 2014, donc ça doit faire voilà 2011/2014, et puis, depuis je préside le Plan national de soins palliatifs 2015-2018 qui arrive à la fin là, je l'ai et l'avais en charge, où effectivement on a surtout beaucoup travaillé sur la prise en charge à domicile, c'est-à-dire hors les murs du secteur sanitaire, pour le coup c'était pour la prise en charge des patients entre guillemets en « ambulatoire » par des collègues de ville. Voilà un peu mon parcours professionnel.

PB : D'accord très bien. Et du coup au niveau de ce plan national, qu'en est-il de l'évaluation de ce plan ?

- Alors il y a une évaluation en cours là, alors, vous aurez une chance là, vous aurez l'évaluation avant votre mémoire de fin d'études puisque c'est l'IGAS qui est en cours et qu'il doit la rendre pour fin Mars-Avril, mi-Avril, donc là ils sont en plein travail d'évaluation actuellement. Moi je les ai rencontrés la première semaine de Janvier.

PB : D'accord

- donc voilà, là, ils sont en plein dedans. Alors à la fois une évaluation, pour eux qualitative, hein, l'objet c'était de voir quel était l'impact du plan sur la modification des pratiques, sur les trois dernières années mais aussi sur les cinq dernières années, et de voir les pistes qu'il serait bon de poursuivre à travers une nouvelle priorité de santé publique, peut être sur un plan, un plan parce que c'est la Ministre qui en a parlé, mais ça c'est pas... En tout cas ça permet de dégager des perspectives pour la suite.

PB : Donc le rapport sera rendu public pour tous ?

- Alors le principe de l'IGAS c'est que c'est la Ministre qui demande un rapport, c'est la Ministre qui est maître de la diffusion du rapport, je n'imagine pas qu'il ne soit pas public.

PB : Ok, très bien, je pourrai donc y avoir accès

- Enfin je ferai en sorte qu'il le soit. Parce que sinon ça sert à rien. Quand on évalue un plan de santé publique dont tout le monde sait ce qu'il y a dedans, le rendre accessible, la moindre des choses serait que tout le monde puisse être aussi au courant des retours, donc il sera, il sera rendu public. Enfin je pense qu'il sera public.

PB : ok

- Mais ça ne dépend pas de moi.

PB : et du coup pour le projet qui va venir ensuite, se sera après cette démarche...

- ...Alors après, moi je n'ai pas de...je n'ai aucune idée de ce que pourra être la suite, ce que je vous disais, c'est ce qu'avait annoncé la Ministre...Elle l'a annoncé au Sénat je crois il y a quelques mois de ça, il y aura une suite. Est-ce qu'elle trouvera sa piste dans le cadre d'un plan spécifique soins palliatifs, est-ce qu'elle trouvera sa place dans une politique plus autour du domicile, je ne sais pas encore le levier qui va être utilisé, hein, mais voilà, la suite est annoncée. Sous quel format, je ne sais pas, sous quelle forme, je ne sais pas, mais l'étape d'avant c'est déjà d'arriver à évaluer, et c'est pas fréquent qu'un plan de santé publique soit évalué dans la foulée, c'est rare ça, les politiques publiques sont rarement évaluées aussi vite.

PB : D'accord. Et comment se passe l'articulation entre ce plan national et les différents PRS des régions ?

- Alors, vous avez une des missions, là, dans le plan, un axe qui était autour de la formation, un axe deux au niveau de l'enseignement et de la recherche, un axe trois autour du domicile, de tout ce qui est domicile, et un axe quatre qui pour moi est autour de la mobilisation des régions. Alors, donc, l'idée était que chaque région se mobilise autour du PRS. Alors toutes les régions ont inscrites la dynamique de soins palliatifs dans le PRS, mais pas de la même façon. Certains l'ont inscrit comme je l'appelle de manière verticale, c'est-à-dire avec un thématique autour des soins palliatifs, avec un axe en tant que tel, avec des actions clairement définies dans le cadre du PRS, et puis vous avez d'autres ARS, qui ont fait un choix autre, un choix transversal dans lequel les soins palliatifs étaient déclinés à droite et à gauche, pas de façon totalement linéaire.

PB : Comme l'Île-de-France, du coup

- Comme l'Île-de-France, où l'Île-de-France est plutôt dans quelque chose de transversal. Et alors qu'en Bretagne vous avez un axe qui est clairement défini dans le PRS avec trois...un axe palliatif avec trois grands axes. La plupart des régions l'ont fait comme la Bretagne, de façon relativement ou très fléchée, quelques une l'ont fait de façon plus transversale, globalement c'est plus simple quand c'est fléché quand même, on voit mieux ses petits. Heu...c'est... L'Île-de-France a un petit point sur les soins palliatifs tout de même de mémoire

PB : Oui, où il parle de la Corpalif notamment

- Voilà (*va chercher le PRS Ile-de-France*), donc j'avais noté certaines orientations générales et déclinions opérationnelles donc très verticales, j'en avais qui étaient totalement en transversales et j'avais mis aussi pour Île-de-France et Occitanie des orientations générales.

PB : D'accord. Donc ça se sont les régions elles-mêmes qui décident du format

- (*feuilleton son dossier PRS Ile-de-France*) Quelques orientations générales mais effectivement pas de chapitre dédié aux soins palliatifs.

PB : Et au niveau du parcours patient relevant de soins palliatifs, quelles sont d'après-vous les spécificités rencontrées dans ce type de parcours ?

- (*Silence, réfléchis*) Alors, c'est une sacrée question. Alors, je suis en train de réfléchir... Les soins palliatifs c'est pas pire qu'ailleurs, enfin, on est dans le système de soins global, donc c'est le système de soins qu'il faut prendre en considération, le parcours du patient dans le système de soins. Sauf que, la spécificité des soins palliatifs, c'est que c'est à un moment donné où toutes les difficultés vont se concentrer, il y a une espèce de « catarcisme », de cataclysme, tout va se catalyser sur un moment donné. On voudrait que tout marche bien à ce moment-là, mais toutes les

difficultés prennent de l'ampleur, tous les échecs prennent de l'ampleur, tout va prendre de l'ampleur sur un moment donné qui va être difficile, parce qu'il y a à la fois le moment où le patient va pas être bien à ce moment-là, et puis parce que les soins palliatifs ça nous concernent tous, parce que, soi-même, les acteurs de soin dans le parcours, nous-même on va être partie prenante, dans un sens ou dans l'autre, on va être mis en difficulté, ou moins, on va déroger ou pas au fonctionnement, on va être plus ou moins dans le fonctionnement standardisé ou alors on va laisser notre numéro de portable et ça va très bien marcher, donc ça c'est à mon avis une première difficulté, c'est-à-dire que je vois les soins palliatifs, étant dans un système de soins où on va imaginer le parcours du patient, parce que c'est la grande mode maintenant, il faut travailler en parcours, il y a des ARS d'ailleurs qui ont décliné leur PRS sous forme de parcours (*insiste sur ce mot*), la cancérologie, etc. Bon, très bien. Mais en soins palliatifs en tout cas, ce qui concerne la fin de vie, je verrai le fait que tout se catalyse, tout se concentre : le temps, les difficultés, tout se concentre à un seul moment. Bien sûre, c'est toujours le samedi soir à 23h ou avant un long week-end que ça va coïncider, heu...et il y a quelque chose de difficile ou d'intolérable à la fois pour les patients et pour nous-mêmes parce que c'est la seule... Moi j'peux pas me projeter dans un infarctus du myocarde par contre je peux me projeter dans la question de la fin de vie parce qu'on est tous, au moins indirectement touchés par cette question-là. (*Réfléchis*). Après, on est aussi dans une espèce de... de devoir prendre en compte une forme de contradiction par les patients eux-mêmes, c'est-à-dire, veulent finir leur vie chez eux, mais être hospitalisés si jamais ça va pas bien, veulent être à domicile mais où y a plus de famille et les enfants sont très loin, ne veulent pas être trop médicalisés mais veulent quand même aller aux urgences, les soins palliatifs ils en veulent pas trop ou du moins le plus tardivement possible, donc ils ne veulent pas qu'on introduise trop précocement la notion des soins palliatifs, donc il y a tout ce qui se joue là aussi. Alors ça c'est les soins palliatifs, après vous avez l'organisation de notre système.

PB : oui

- Alors si vous arrivez à le comprendre...moi je n'y arrive pas. Un jour, je voulais présenter notre système de soins à nos collègues Québécois, j'ai pas réussi. J'ai pas réussi. Alors j'ai mis des noms, des machins, des bidules, ils n'ont absolument pas compris. Néanmoins, ce que j'ai appris, en travaillant ça, c'est que je vois le parcours du patient autour de deux axes : l'idée c'est qu'à la fois le patient soit dans le lieu le plus adapté et autant que faire ce peu, qu'il souhaite. C'est ça l'idée. Et que vous avez pour ça, un diagramme à deux niveaux : vous avez là deux axes (*fait un schéma*) : un ici qui est la capacité de pouvoir coordonner les choses, et deux la capacité d'intensifier quand il faut. Vous pouvez être parfait dans la coordination, et être nul dans l'intensification.

PB : (*acquiescements*)

- Vous pouvez être nul dans la coordination, et être parfait dans l'intensification : si vous mettez l'HAD, ils peuvent être nul dans la coordination, bosser tout seul dans leur coin sans personne, mais vont être capable d'intensifier les soins et de faire comme à l'hôpital. Vous pouvez mettre une cellule de coordination, elle coordonnera très bien mais si elle n'intensifie pas ça ne servira à rien. Donc ce qu'il faut, c'est qu'on soit ici (*me montre un point dans son schéma*). Qu'on soit capable de coordonner les soins le long du parcours du patient, mais qu'on soit capable de faire ça (*me montre un autre point augmentant l'intensification*). Là y a pas besoin d'intensification, et là brutalement y a besoin d'intensifier : il faut amener plus d'infirmières, peut être amener l'HAD, puis là ça se stabilise et on re coordonne simplement, et puis là hop dernière intensification, et là hop il faut peut-être hospitaliser. C'est un parcours. Nos amis Québécois ils sont très fort pour la coordination, mais ont beaucoup de mal à intensifier. Nous on est très fort pour intensifier, mais on a beaucoup de mal à coordonner. (*Fait d'autres schémas*). Ça, c'est notre coordination...on a des petites maisons, vaguement on peut arriver à être dans un même quartier. (*Redessine*) Là on a un autre modèle, qui est celui d'un immeuble, où vous avez tout, mais le top du top c'est en *open space*. Tout le monde cause avec tout le monde, il y a au Québec, de très très bonnes structures de

coordination. Vous rentrez dans un endroit et puis vous arrivez à un guichet au départ avec un *open space*, et vous allez assez facilement vous guider à droite et à gauche. De temps en temps, il peut quand même y avoir des étages avec des ascenseurs qui sont difficiles à prendre. Nous avons nous un très bon modèle que sont les ARS. Parce que les ARS ont un magnifique immeuble avec d'un côté, enfin avant c'était un immeuble avec le sanitaire et un autre avec le médico-social, et maintenant on a les deux dans le même immeuble, mais y a quand même du béton entre les deux étages. Je résume mais c'est quand même un peu ça. Alors après, vous pouvez avoir un autre modèle qui consiste à dire on a des maisons conjointes, voilà, on n'est pas dans un *open space*, on est sur deux étages différents mais au moins on a une adresse commune au début. C'est comme ça que je vois les choses, c'est très basique hein. Après, nous avons en France un truc, comme ça, (*fait des traits les uns sur les autres*) : c'est le millefeuille.

PB : Avec la superposition de dispositifs ?

- Voilà, un millefeuille. Alors là, on vient d'en rajouter un qui est la PTA, voilà. Mais comme on a gardé la PAERPA, les MAIA, qu'on a plus ou moins gardé les réseaux, qu'on a gardé les CLIC...personne ne s'y retrouve. On s'est dit tiens eux ils vont faire de la coordination, coordination que l'on va prendre aux réseaux, bon très bien, mais sauf que les réseaux eux ils font aussi de l'intensification, ils amenaient aussi de l'expertise, donc, on améliore la coordination mais on va déshabiller l'intensification. Vous voyez le truc ? Et si c'était encore la même chose partout on pourrait s'y retrouver, mais vu que d'un département à l'autre c'est pas la même chose, ça commence à devenir compliqué. Vu que d'une région à l'autre c'est pas non plus la même chose donc, ça va être compliqué. Donc les ruptures de parcours du patient que vous allez voir en Île-de-France c'est pas du tout les mêmes ruptures de parcours de soins du patient que vous allez voir en campagne profonde ou en Bretagne.

PB : (*acquiescements*) Qui pourraient être dûes à des inégalités d'accès entre autre ?

- Inégalités d'accès, organisations différentes, réseaux téléphoniques parce que tout d'un coup il n'y a pas le téléphone, je rigole mais c'est un peu ça, travail des professionnels entre eux, c'est totalement ça. Et justement l'IGAS viennent pour ça, pour travailler sur la question du parcours du patient, c'est-à-dire comment à un moment donné, on repère le patient, comment une fois qu'on a repéré son patient, on identifie ses besoins, comment ensuite on coordonne l'ensemble des acteurs, et comment à un moment donné on est capable d'intensifier la prise en charge. Pour moi, en soins palliatifs c'est ça qu'on a porté. Le repérage, l'identification des besoins, la coordination et l'intensification. Ça n'a rien de nouveau, à mon avis vous avez ça partout, des fois c'est peut-être pas compréhensible d'ailleurs, mais bon. Le repérage : on dit qu'on veut un repérage précoce, c'est-à-dire le plus rapidement possible, l'identification des besoins : il faut bien qu'il y ait des personnes qui puissent le faire, c'est aussi l'axe de la formation, la coordination : il faut qu'il y ait des lieux qui le fassent mais aussi qu'il y ait des dispositifs qui se prêtent à la coordination, par exemple : en ..., on n'a pas de réseaux on n'a que des équipes mobiles, mais avec les équipes mobiles on s'est réparti le territoire en quatre. Il n'y a aucune zone blanche. Peu importe où vous habitez, vous avez en lien une équipe mobile de soins palliatifs.

PB : Ce qui n'est pas le cas partout en France

- Ce qui n'est pas le cas partout et il y a des endroits avec des équipes mobiles, il y a des endroits avec des réseaux, alors maintenant les réseaux ont disparu mais il y a les PTA, alors comment vont travailler les PTA avec les équipes mobiles ? C'est un peu compliqué quand même. (*réfléchis*) Donc c'est...voilà, après, vous avez le problème entre le champ sanitaire et le champ médico-social, alors vous avez un très bel exemple que vous pouvez suivre, qui à mon avis quand ça marche est un magnifique modèle, c'est la Sclérose Latérale Amyotrophique. A mon avis, quand vous avez un parcours calé pour un patient qui a une SLA, vous avez tout qui a marché : parce que là vous avez du millefeuille : vous avez le champ médico-social, et le champ sanitaire, vous avez du handicap qui

se mêle là-dessus, vous avez moins de 65 ans ou plus de 65 ans, vous n'avez pas les mêmes aides, l'introduction des soins palliatifs : c'est pas gagné, vous avez des réseaux spécialisés SLA, les consultations médicales de SLA, les réseaux de soins palliatifs, les patients il faudra un moment donné qu'ils aillent en unité de soins palliatifs car on sait que le domicile ça va être compliqué, pour intensifier, il faut mettre de l'HAD, ce n'est pas simple. Donc là vous avez un modèle, où il y a à peu près toute la complexité qui peut se retrouver. Vous pourrez regarder ça.

PB : d'accord

- Donc le parcours, que puis-je dire après avoir dit cela, après avoir exposé les difficultés...L'objectif, comme je vous l'ai dit, c'est que le patient, en fonction de sa situation, ait face à lui les professionnels dont il a besoin, que ce soit à domicile ou à l'hôpital, et qu'on puisse en permanence lui assurer un circuit court. Comme pour la bouffe maintenant on est en circuit court, et bien là c'est pareil. Est-ce que c'est possible ? Oui. Est-ce que c'est vrai partout ? Non.

PB : Et du coup quels seraient les éléments qui pourraient faciliter ce parcours ?

- Et bien c'est là où s'est extrêmement compliqué, c'est là où l'IGAS à mon avis vous dira plein de choses, car c'est ça qu'ils vont évaluer. Ça nécessite d'abord des organisations locales, j'enfonce des portes ouvertes hein, et ça nécessite des professionnels qui soient impliqués, il faut les deux. Vous pouvez avoir la meilleure volonté du monde, si vous n'avez pas de ressources locales vous n'allez rien pouvoir faire. Vous pouvez avoir la meilleure organisation du Monde, si les professionnels de santé, libéraux ou institutionnels ne veulent pas la mobiliser, ils ne le feront pas.

PB : et oui. Et au niveau de l'Île-de-France...

- Ah non mais là l'Île-de-France c'est trop compliqué pour moi, l'Île-de-France c'est un pays ! et un pays à soi ! Vous verrez avec la Corpalif comment s'est organisé, moi je connais la Bretagne, quelques autres régions mais d'un département à l'autre c'est déjà différent, et d'un territoire à l'autre c'est différent, alors vous imaginez d'une région à l'autre (*souris*). C'est-à-dire que je ne peux même pas dire telle région par rapport à telle région, ni même tel département par rapport à tel département, parce qu'au sein même d'un département ça peut être différent. Je pourrai parfaitement vous parler de ..., je connais par cœur, je sais comment ça se coordonne, mais d'Île-de-France non. Mais même au niveau de ... il y a cinq unités de soins palliatifs par exemple sur le territoire 5 vous avez : ..., je ne sais pas si vous voyez où s'est ?

PB : Si si je vois où ça se situe

- Bien, vous avez ..., vous en avez une au centre anti-cancéreux, vous en avez une à ..., vous en avez une à ..., et une chez nous. Ça fait déjà 6 ou 7. Et nous avons la seule qui fait des admissions 24h sur 24h, 7 jours sur 7. Ça change tout ! Ça change tout dans le parcours du patient ! Puisque le dimanche matin à 7h30 on peut prendre directement des patients voire on peut prendre directement des patients par le SAMU, c'est-à-dire le patient est repéré, on sait qu'un jour il pourra y avoir une hospitalisation en soins palliatifs, il a sa fiche de liaison, avec le SAMU, les infirmières sont au courant, tout le monde est au courant. Soit on a intensifié les choses et l'HAD est sur place, l'HAD appelle le SAMU et va sur l'unité de soins palliatifs, soit même sans être intensifié, un moment donné si la famille trouve que ça ne va pas bien, elle appelle le centre 15 où il est déjà repéré, le centre 15 nous appelle et on dit ok c'est bon on le prend. Alors parfois on ne le prend pas pour d'autres raisons, mais on fait une régulation avec eux. C'est le Monde des Bisounours. Mais quand ça marche c'est bien ! Et ça peut marcher !

PB : Et là vous avez combien de lits dans l'unité ?

- Alors là on en a 16. On en a 16 et on s'assure toujours d'en avoir un de plus, un d'urgence voilà, ça permet la nuit de pouvoir avoir quelqu'un. Je dis 16 mais on en a toujours des lits, mais tant

mieux car si à un moment donné on est plein on n'est plus en capacité de recevoir des patients. Donc même là sur la période de grippe je continue à garder des lits pour justement admettre les patients directement. Pour avoir des circuits courts. Donc ce sont des patients qui n'arrivent plus aux urgences et... (*cite le nom d'une USP parisienne*) par exemple ne fait pas d'admission le week-end. Mais c'est compréhensible, c'est tellement grand. Nous les patients qu'on admet le week-end ce sont des patients que l'on connaît de façon directe ou indirecte. Ça fait 10 ans qu'on se réunit nous tous avec les équipes mobiles, et l'HAD tous les mercredi matin. On se connaît ! donc quand l'HAD, si je vois que c'est l'HAD qui m'appelle, je sais que c'est pour une admission ! Je peux déjà lui dire oui avant qu'il ne me dise quoique ce soit voyez. S'il m'appelle à partir de maintenant je sais déjà que c'est pour une admission. Donc je le verrai quand il arrivera ou le médecin d'astreinte le verra quand il arrivera.

PB : D'où l'importance des réunions

- d'où l'importance de se voir, ce n'est pas l'importance des réunions mais l'importance de se voir.

PB : De l'importance de pouvoir mettre un visage sur un nom

- C'est l'importance de se voir. Si vous voulez qu'une personne vous dise non, le meilleur moyen c'est de lui écrire, pour dire oui, il faut des arguments. Si vous voulez l'embêtez un tout petit peu plus vous l'appellez, pour être quasiment sûr qu'elle vous dise oui vous la voyez. On ne peut pas dire non quand on voit les gens, c'est extrêmement difficile. Si vous voulez vraiment être sûr de la voir, vous la voyez un an avant votre sollicitation. Si tu dis « est ce que dans un an tu peux venir me faire un truc ? » la personne va être obligée de dire oui.

PB : (*acquiescements*). Et au niveau des coordinations régionales en France...

- (*rétorque*) Alors au niveau des coordinations régionales y en a dans beaucoup de régions. Alors vous avez : des coordinations de professionnels, et des coordinations associatives. Les coordinations associatives c'est l'ensemble des associations de professionnels, donc vous avez... En Bretagne ça s'appelle la CBSP, vous en avez une en Île-de-France c'est la Corpalif, vous en avez une en Aquitaine, une en Occitanie, un peu partout et donc c'est des coordinations de professionnels. Et puis vous avez, ce qu'ils ont créé à priori sur Paris avec la Corpalif, c'est une cellule d'animation qui associe l'ARS et les, les...coordinations de professionnels. De ce type, vous en avez deux qui commencent à avoir de l'expérience : c'est la cellule d'animation de Bretagne.

PB : la CARESP, oui. J'ai rencontré une responsable projets de la CARESP justement la semaine dernière.

- Bon ba très bien. Et puis vous en avez une autre en Aquitaine. La CARESP a un peu plus d'expérience, ça fait 5/6 ans qu'elle fonctionne déjà, et qui elle est en charge d'animer finalement le déploiement des soins palliatifs sur la région. Donc ce n'est pas que de la coordination, c'est aussi de l'information.

PB : Et ça il n'y en a que 3 en France ?

- Alors je me demande si Lille ne s'y est pas mise là. Il y a aussi plus ou moins un équivalent en Bourgogne Franche Comté, mais il faudrait revoir, là je suis un peu...

PB : oui je vais me renseigner. Mais c'est vrai que même sur internet j'ai eu du mal à trouver combien il y avait de coordinations régionales en France.

- Oh ba oui oui, vous voyez, c'est au niveau régional que ça se fait donc heu...Normalement, pour chaque région, enfin vous avez eu la fusion des régions qui a pu mettre un peu le « bins », mais les coordinations qui réunissent les acteurs de terrain et ARS : la première c'est la Bretagne, puis il y a eu l'Aquitaine, je crois que...Alors ensuite il y a des coordinations de professionnels qui sont très

puissantes alors Bourgogne Franche Comté, PACA je crois qu'ils travaillent directement auprès de l'ARS mais n'ont pas forcément la cellule d'animation en même temps, ils n'ont pas forcément un ou deux professionnels dédiés à cela. Et la Corpalif je crois qu'ils s'y mettent et qu'en Île-de-France ils font ça maintenant.

PB : Oui du coup avec une salariée depuis peu

- voilà, c'est ça.

PB : Ce sera donc ma future tutrice de stage. Et vous pensez que ces cellules d'animation peuvent permettre de réduire les inégalités d'accès en soins palliatifs ?

- Ah non parce que...chacun son travail ! Les ARS organisent l'offre de soins, donc les inégalités d'accès, c'est l'ARS, et non pas la cellule. Les professionnels ils mettent en œuvre, donc ça doit être un facilitant, pour moi ça doit être un rôle de facilitateur, un rôle de lien, un rôle de dire « ça s'est possible ça ce n'est pas possible », un rôle de lien entre les professionnels, et c'est comme ça qu'on avait imaginé avec la région, de lien entre les professionnels et la région, un rôle de facilitateur oui. Et de meilleures connaissances pour tout le monde, voyez, pour que les professionnels de terrain connaissent mieux les tutelles, et que les tutelles prennent plus conscience de ce qu'il se passe sur le terrain.

PB : (*acquiescements*)

- Un rôle de médiateur un peu aussi. Conciliateur, parfois. Avec une difficulté c'est qu'ils doivent pas, alors je ne sais pas comment c'est porté par la Corpalif, mais ici c'est porté à la fois par la coordination Bretagne de soins palliatifs et par l'ARS, donc c'est bicéphale. La cellule n'a pas à être plus pour l'un que pour l'autre. Elle a apporté ce qu'a proposé un comité de pilotage : bicéphale.

PB : D'accord. Donc plutôt que de parler des inégalités d'accès, les cellules pourraient permettre de réduire les ruptures de parcours ?

- Voilà, alors, on doit être sur : faciliter les liens. Alors la responsable projets a dû vous dire qu'elle a beaucoup travaillé pour que des liens entre les équipes existent, que sur le territoire il y ait des RCP, des réunions de territoire, de manière plus fréquente, en utilisant les modèles qui existent.

PB : D'accord oui. Et du coup les outils qui pourraient entraîner un meilleur maillage territorial, à part les réunions, il faudrait plus utiliser, internet, des plaquettes... ?

- (*réfléchis*). Non mais après, rien ne va remplacer la connaissance directe. Et rien ne va remplacer l'idée d'être interdépendant. Je pense que c'est ça, nous, qui marche. C'est-à-dire que moi j'ai besoin de l'HAD et l'HAD à besoin de moi. Donc on est obligé de travailler ensemble. On est obligé de bien s'entendre, je peux pas m'engueuler avec eux ! Ils ne peuvent pas s'engueuler avec moi ! Donc, j'ai besoin de mes collègues de l'équipe mobile pour que ça fonctionne. (*Silence*). Oh ça me fait penser que j'ai oublié d'envoyer un gros truc là ! (*Se lève et retourne à son bureau*). Excusez-moi je...

PB : pas de soucis, pas de soucis

- Je fais le lien, parce qu'alors là... (*rédige un mail à un confrère*). Excusez-moi, je fais le mail tout de suite parce qu'il est déjà tard (18h30) (*parle dans son micro*) « Avec toutes mes excuses je t'envoie seulement maintenant le dossier du patient. Point, à la ligne. Je vais essayer de passer le voir demain matin à sa dialyse avant qu'il arrive sur l'unité. Point, à la ligne. De ce que je comprends, c'est que le maintien à domicile aujourd'hui est extrêmement difficile et qu'il nécessite une hospitalisation soit de répit, soit plus longue. Point, à la ligne. N'hésite pas à me rejoindre si besoin. Point, à la ligne. Avec toute mon amitié. Point, à la ligne. ». (*Puis rajoute*) « Normalement l'interne doit te faire un courrier ». Je fais plein de trucs, et j'allais oublier ça. Alors voilà là vous êtes en direct

dans le parcours, là. Alors surtout ce que je fais là n'est absolument pas fait sur messagerie sécurisée, sinon on n'y arriverait pas.

PB : Du coup vous échangez par mail, personnel ?

- Oh oui ! Avec le mail de l'hôpital. Si on veut être rapide... *(continue sur son ordinateur, puis revient s'asseoir face à moi)*. Excusez-moi.

PB : Aucun soucis

- Alors là c'est un patient en direct, un patient qui est suivi, qui a une fibrose pulmonaire, qu'on suit dans le cadre d'un protocole de repérage précoce d'accompagnement des fibroses pulmonaires en soins palliatifs, qui est aussi dialysé, enfin qui a aussi une insuffisance rénale, et donc finalement j'ai conclu que sa difficulté n'allait pas être pulmonaire mais rénale. Donc je le suis depuis pour sa dialyse pour des douleurs, l'interne m'a appelé en me disant que le maintien à domicile était un petit peu difficile, elle a fait ça hier, elle pensait qu'il fallait l'hospitaliser, ce sur quoi j'étais d'accord, sur l'unité de soins palliatifs, il habite dans la banlieue sud de ... qui dépend de l'USP de ..., mais j'ai appelé ma collègue de l'unité hier pour savoir si elle pouvait le prendre et elle m'a dit oui, donc on a conclu qu'on avançait sa dialyse de mercredi après-midi à mercredi matin pour qu'il arrive mercredi midi. Voilà, alors là ce qu'il fallait c'est que je lui envoie quelques éléments que j'avais, pour qu'elle ait ça demain. Alors là, là on a un parcours qui roule ! Donc, tout le monde y a mis du sien, donc demain il va être hospitalisé. Et là elle ne viendra pas demain car elle est seule, mais autrement je lui aurai donné ça demain matin car on se voyait au staff demain matin. Donc il fallait que je lui envoie ça ce soir.

PB : d'accord très bien. Et autrement, pourriez-vous me parler des maisons de répit ?

- Oh ! Ah oui, Alors...Alors ça s'est compliqué. Donc vous voyez bien l'organisation des soins palliatifs, vous avez les équipes mobiles, les lits identifiés, les unités de soins palliatifs, ceci est relativement gradué, bon, ça ça va. Il y a, dans les soins palliatifs, la notion de lieu de fin de vie non médicalisée, la notion de nécessité de répit, de non médicalisation, sur un modèle un peu, pas Anglo-Saxons mais un peu québécois de maison de vie, ou maison de répit je ne sais pas trop. Toujours est-il, que l'idée s'est de se dire, que certaines personnes ne peuvent plus être chez elle, et pourtant elles n'ont pas à être hospitalisées dans le système sanitaire dans une unité de soins palliative, et donc il fallait trouver un intermédiaire entre la maison et le système sanitaire, mais qui ne soit pas non plus ni une EHPAD, ni une USLD, ni une SSR, ni une MAS, ni un foyer d'accueil médicalisé. Donc on s'est dit, on va créer des maisons de fin de vie, qui ne soient pas trop médicalisées, pour reproduire le domicile. Il y a eu 3 expérimentations qui ont eu lieu dans le cadre du plan précédent, deux qui ont périclité et une seule qui est restée : celle de ....

PB : D'accord.

- Mais qui aujourd'hui a complètement changé par rapport au projet du début, le projet du début n'a pas été poursuivi en l'état, avec donc une forme je trouve d'idéalisation de ces dispositifs, c'est-à-dire on n'est ni dans le sanitaire, ni dedans ni dehors, et on a quand même des patients qui sont fragiles, enfin même si ce ne sont pas des patients car ils ne sont pas pris en charge dans le secteur sanitaire. Dans beaucoup de régions vous avez des projets de maison de répit qui sont portés beaucoup par la société civile, plus que par les professionnels de santé, très peu de professionnels qui portent des projets comme ça, mais avec des difficultés. Alors il y a un Collectif des maisons de vie, vous pourrez peut-être voir ça sur internet, Collectif national des maisons de vie. Voilà, donc vous allez voir qu'il y a plein de projets, une trentaine de projets différents, vous en avez un autre à ..., qui n'est pas dans ce Collectif mais qui s'appelle ..., mais on est sur des modèles, pour moi sur un concept qui n'est pas très stabilisé. Donc on l'a pas porté dans le plan, après sa dépendra de l'évaluation et des besoins, c'est est-ce qu'on est dans quelque chose qui est un lieu de fin de vie ou de répit ? C'est pas la même chose, car répit on en ressort et fin de vie on y reste, fin de vie ça

va se complexifier, répit ça va être simple. Est-ce qu'on est dans du temporaire ou dans du plus long ? Est-ce qu'on est... Pour quelle population ? Est-ce qu'on est pour seulement du soin palliatif, ou pour tous venants ? Si c'est pour du répit pourquoi ne pas prendre du handicap, de la personne âgée... Le répit pour qui ? est-ce un lieu pour les patients ou est-ce un lieu pour les aidants ? Ce n'est pas la même chose. En gros vous avez de la balnéothérapie, si c'est pour les aidants se seront les aidants qui en bénéficient, si c'est le patient se sera pour le patient. Qui met-on au répit ? Voilà, est ce que c'est un modèle avec de l'hébergement ou sans hébergement ? Car on pourrait faire du répit à la maison, ensuite... Quelles structures juridiques ? si ce n'est pas professionnelles. Quelles structures de financement ? Ce n'est pas sanitaire, ce n'est pas médico-social, alors comment vous financez ? Quelles responsabilités ? Très compliqué ! Donc le concept peut être intéressant, peut être pertinent, mais aujourd'hui il y a encore beaucoup beaucoup de questions. Mais ils veulent je crois en développer en Île-de-France je crois qu'ils veulent en développer deux ou trois en Île-de-France. Donc il y a beaucoup de bonne volonté mais pour moi ça paraît être un modèle très compliqué. Parce que soit on médicalise, soit on médicalise pas, mais un entre les deux... Voilà. Bon, vous me direz, en tant qu'entrepreneur, le marché est réduit quand même, car le patient qui ne peut plus rester chez lui, qui a besoin d'un lieu de vie mais qui pour autant ne va pas avoir besoin d'être hospitalisé, il n'y en a pas 36 000 quand même. Ou autrement, vous êtes dans un lieu de vie, autour de la précarité, et ça c'est autre chose, un lieu de fin de vie, c'est différent, car vous offrez un toit à des personnes qui n'en ont pas, ce n'est pas la même chose. Donc il y a beaucoup de choses derrière ce concept, qui n'est pour moi pas très stabilisé.

PB : Et pour cela l'IGAS va pouvoir... ?

- Normalement apporter des pistes oui, vous pourrez regarder oui.

PB : Ok. Donc en Mars-Avril alors

- oui voilà, vous pourrez me renvoyer un petit mail en Mars pour savoir, je vous dirais, envoyez-moi un petit mail, vous me dites que l'on s'est vu et puis je vous dirai

PB : Très bien, je vous enverrai donc un mail, vous avez une petite carte ?

- Oui oui bien sûr (*se lève et me ramène une carte de visite*).

PB : Je vous remercie. Et de ce que je comprends ce rapport va être primordial dans la suite des décisions qui vont être prises ?

- oh ba oui, oui oui.

PB : Mais avec un temps de latence justement entre ce rapport et la suite de ce qui va pouvoir être mis en place donc

- Oui, mais en priori il y a quand même des actions en parallèle quand même. Il y a des discussions qui ont lieu avant, ils feront des propositions dans le rapport, des propositions qui auront été discutées avant.

PB : et vous n'êtes pas sollicité pour cette évaluation du coup ?

- (*Souris*) alors non, pour une fois je suis évalué, donc je ne peux pas évaluer non ! Mais j'aurai à dire des choses sur les propositions, évidemment ! Je les ai au téléphone tous les 15 jours au téléphone de toute façon, car étant la personne qui préside le plan, je suis quand même la première personne à être informée par ce qu'ils font, mais je les laisse travailler, ils font leur travail.

PB : D'accord ! et pour rebondir sur ce que vous aviez dit, concernant la gradation des soins, pourriez-vous m'en dire plus ?

- Alors, l'objectif, c'est de se dire qu'il faut, pour l'intensification, dire que chaque lieu de prise en charge, on doit mettre le niveau d'expertise en face, à l'hôpital comme à la maison, quand c'est simple, c'est les médecins hospitaliers qui le font ou à la maison, c'est le médecin traitant avec le réseau. S'il y a besoin d'augmenter un peu la coordination, on va pouvoir faire appel à l'équipe mobile de soins palliatifs, ou à un réseau, une PTA, peu importe. On a besoin d'intensifier mais pas trop, à l'hôpital on peut être sur les lits identifiés, s'il y a besoin d'intensifier beaucoup, à l'hôpital on va déployer l'unité de soins palliatifs, à la maison on va déployer l'HAD, en plus des acteurs libéraux, c'est ce que j'appelle moi la gradation des soins. C'est un concept sur la question des soins palliatifs justement, Comment on augmente l'intensification des soins en fonction des besoins ? Raison pour laquelle une unité de soins palliatifs n'est pas un lieu de vie, de fin de vie, car c'est une structure d'hospitalisation pour les situations complexes de fin de vie. Sinon tout le monde viendrait en unité de soins palliatifs pour mourir. C'est un lieu d'hospitalisation, ce qui ne serait pas le cas d'une maison de fin de vie. Et après vous pouvez regarder la gradation des soins, c'est la Circulaire de 99, de 2008 pardon excusez-moi, circulaire de 2008. Vous allez regarder elle est parfaitement décrite, c'est la circulaire d'organisation des soins de 2008 qui vous explique parfaitement la gradation des soins. Mais ça la Corpalif doit connaître ça par cœur vous verrez.

PB : Oui ce pourquoi je voulais aussi vous rencontrer en amont, pour vraiment m'avancer et en apprendre davantage. (*Silence*) Et pour revenir sur les ARS, ce sont elles qui décident si une coordination dans leur région est mise en place ou non

- Ah oui, c'est l'ARS qui est maître. C'est l'ARS qui a les sous. Moi je plaide pour que chaque région en ait une ça c'est sûr. Mais si je suis directeur d'ARS et que je n'en veux pas, alors il n'y en aura pas.

PB : Vous êtes convaincu de la pertinence de ces coordinations

- Moi je pense que là où il y en a, c'est le mieux. Mais c'est l'ARS qui est maître.

PB : Très bien... et bien écoutez...

- Vous m'envoyez un petit mail si vous avez des questions, déjà lisez bien cette circulaire, et puis vous m'envoyez un petit mail. Vous verrez avec la Corpalif les points de détails, sur les points de rupture notamment, en particulier sur la permanence des soins, sur la présence des acteurs libéraux, sur la présence du médecin traitant, c'est-à-dire ce qui va être intéressant c'est d'analyser justement tous les points de rupture, qu'est ce qui fait que dans un moment donné, ça rompt. Mais n'oubliez pas aussi de regarder des parcours qui marchent, de regarder dans un parcours qui marche, tous les points qui auraient pu lâcher.

PB : d'accord

- et le parcours d'un patient c'est comme une chaîne de bateau. La faiblesse du parcours c'est le maillon le plus faible. Vous pouvez avoir 15 maillons très solides, si vous en avez un qui est faible, ça lâche. C'est ça la difficulté. Vous allez voir qu'il va y avoir plein de maillons pour que ça tienne, et la solidité d'un parcours de patient c'est le maillon le plus faible, si c'est la famille, ça ne tiendra pas. Si la famille panique à la maison, ça va être difficile.

PB : Et oui

- Donc il faut repérer ce qui est nécessaire et il faut que tout tienne.

PB : Très bien.

- en voilà un beau projet, à la Corpalif.

PB : tout à fait ! et j'imagine que vous serez présent au Congrès national en Juin ?

- oh oui ! C'est sur mon agenda ça le congrès de paris, oui oui.

PB : très bien.

- Alors vous hésitez pas, là je vais devoir remonter, mais si vous avez besoin, n'hésitez pas à me renvoyer un petit mail, et puis éventuellement, quand vous l'avez fini, ou si vous êtes sur la fin de rédaction, si vous voulez que je jette un coup d'œil sur la fin ou si vous voulez revenir me voir, enfin voilà, vous m'envoyer un petit mail d'accord ? Mais vous serez bien encadrée, pas de soucis.

PB : Et bien je vous remercie beaucoup, c'est très gentil de m'avoir reçu aujourd'hui.

*(fin de l'entretien)*

## **ANNEXE 7 : retranscription partielle de l'entretien avec la référente « Soins palliatifs »**

### **ARS Île-de-France**

PB : Bonjour Madame, merci de me recevoir aujourd'hui au sein de l'ARS, je vous ai donc sollicité pour un échange car je suis en stage donc au sein de la Corpalif jusqu'à début juillet, je suis infirmière de profession initiale et ai repris mes études dans le cadre d'un Master de santé publique, de pilotage des politiques et actions en santé publique de l'EHESP précisément, et je réalise mon mémoire autour du parcours patient en situation palliative en Île-de-France et de la coordination entre les différents acteurs gravitant autour de ce parcours. Je peux vous laisser vous présenter dans un premier temps, me parler de votre parcours professionnel ?

- (passage coupé). Quand Sarkozy est arrivé avec sa loi 2010 HPST qui a mis en place les ARS, une partie des professionnels de l'assurance maladie a été fléchée vers les agences régionales et donc moi je suis arrivée à ce moment-là, depuis la création des ARS au siège.

PB : d'accord. Et quelles sont concrètement vos missions en tant que référente des soins palliatifs de l'ARS ?

- Alors, il faut savoir que quand même en général quand on est à l'ARS, on n'a pas qu'une seule thématique à traiter. Donc moi je ne suis pas référente que des soins palliatifs, on m'a demandé de faire soins palliatifs, douleur et PMA. J'ai laissé la périnatalité à un autre médecin qui est arrivé. Donc il faut partager son temps entre ces trois thématiques. Alors après, votre travail évolue aussi en fonction de l'évolution de l'organisation en interne de l'ARS, parce que comme je vous l'ai expliqué, avant il y avait la direction de l'offre ambulatoire, la direction de l'offre de soins, la direction de l'autonomie... donc moi je suis référente soins palliatifs, mais jusqu'à peu, même si je faisais des ponts avec les autres directions, j'étais référente de la partie établissements de santé. Donc tout ce qui est autorisation en termes de lits identifiés de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, et unités de soins palliatifs. Donc déjà, sur ces premiers sujets-là, vous avez toute une réglementation, qui n'a cessé d'évoluer, avant c'était des autorisations, après c'est devenu des reconnaissances contractuelles, alors normalement les reconnaissances contractuelles il n'y a pas d'implantation, mais pendant tout un moment donné comme les soins palliatifs étaient mis sur le service public, ils devaient bénéficier d'implantation, donc une partie du travail en tout cas dans les plans régionaux de santé, avant ça s'appelait le SROS, comme on parlait des soins palliatifs, il fallait prévoir dans les cinq années qui vont arriver ce dont on aura besoin. Donc il faut prévoir par département les implantations d'USP, d'équipes mobiles, voilà. Bon, les soins palliatifs ne se font pas qu'à domicile, nous avons beaucoup travaillé avec nos collègues qui s'occupaient des réseaux de soins palliatifs. Et puis après, les gens ont changé, les organisations ont changé, tous les ans ça bouge, donc après il y a aussi tout ce qui se passe sur les personnes âgées. On sait que les cancers, il y en a beaucoup à partir de 60 ans, voilà, donc il faut travailler avec les collègues de la direction de l'autonomie, car on sait que les soins palliatifs sont aussi dans le handicap. Concrètement, étant donné que je suis positionnée à la direction de l'offre de soins, il y a eu des réorganisations donc maintenant j'ai un petit peu plus accès à l'ambulatoire, sauf qu'entre temps les réseaux sont partis à la direction de la stratégie depuis Juin 2018, alors qu'avant ils étaient chez nous. Et cela est plus compliqué que ça car les réseaux, vous avez des réseaux qui sont régionaux et des réseaux qui sont territoriaux, c'est-à-dire jusqu'à présent les territoires représentent les départements, donc pour l'instant quand on a rédigé le PRS 2018 2022 on a pris comme territoire de santé le département. Et donc, vous avez des réseaux les réseaux régionaux qui sont restés chez nous, et les

départementaux qui sont montés à la stratégie.

PB : d'accord.

- Donc pour l'instant je conserve mes responsabilités sur ce qu'il se passe dans les établissements de santé, mais alors c'est compliqué parce que selon les publics, c'est pas moi : gériatrie et handicap, c'est pas moi, donc vous voyez un peu le problème. De toute façon les soins palliatifs sont un domaine extrêmement vaste, c'est vrai que s'est compliqué pour une seule personne de tenir tout ça de toute façon. Ce qui complique beaucoup les choses ce que ce ne soit pas sous une seule et même direction, qu'il y ait plusieurs départements, c'est évident car c'est tellement vaste sur la région, mais ne pas avoir la même direction est très problématique oui. Car être au courant de tout ce que font vos collègues des autres directions, je ne vous dis pas, quel challenge ! Et en plus de ça, j'ai fait des choses avec la démocratie sanitaire, qui correspond à tout ce qui s'adresse aux usagers, dans les établissements vous avez la formation des représentants des usagers, donc il faut intervenir aussi à ce niveau-là, on a fait ça dans le cadre du plan, et pareil, au niveau de la santé publique, vous avez tout un plan pour les publics précaires, et les gens en précarité, comme tout le monde ils décèdent, peuvent avoir besoin de soins palliatifs comme tout le monde ; avec les établissements sociaux, et ça c'est plutôt au département de la santé publique. Donc il m'est aussi arrivé de m'interfacer avec le département de la santé publique. On a aussi des liens avec le Ministère quand il s'agit de mettre en place des plans.

PB : D'accord. Pourriez-vous désormais me parler du contexte dans lequel s'est installé la dynamisation de la Corpalif, conventionnée avec l'ARS ? De quels besoins cela a émané, par qui cela a été impulsé, etc. ?

- Alors, cela va aussi avec l'évolution de ce qu'il s'est passé de la réglementation. Alors, avant, et en plus la région Île-de-France c'est pas du tout comme les autres régions, donc, il y a eu un partage, au moment de la mise en place des réseaux sur l'Île-de-France, qui n'a pas forcément existé sur les autres régions, ce qu'il se passait à l'hôpital devait être fait par des gens des structures hospitalières, et ce qu'il se passait sur les soins palliatifs en ville, devait être fait par les gens des réseaux. Au démarrage, il y avait des réseaux de soins palliatifs, des réseaux de cancérologie, des réseaux de diabétologie, de gériatrie, de tout ce que vous pouvez imaginer. Moi je vous parle de ça il y a une dizaine d'années, au moment de la création de l'ARS. Alors, petit à petit, quand il y avait ces réseaux de soins palliatifs qui couvraient toute la région Île-de-France, l'ARS a financé une coordination des réseaux de soins palliatifs, que l'on appelait la Respalif. À côté de ça, il y avait toujours la Corpalif mais qui était plutôt constituée de professionnels exerçant en établissements, plutôt USP, EMSP, intra-établissement. Progressivement, la Respalif est montée en puissance et nous avons fait des réunions au siège de la Respalif en invitant des représentants de la Corpalif, mais la Corpalif était plutôt intégrée dans la Respalif, si vous voulez. Après, le Ministère a sorti une directive en demandant la fusion des réseaux, et donc les réseaux sont devenus trithématiques. Il y a eu dissolution de la Respalif, il y a maintenant le Résif, mais c'est donc pour l'ensemble des réseaux. Donc si vous voulez, moi je trouve la valence soins palliatifs dans le Résif à la même hauteur que les autres. Là-dessus, on a eu un changement de DG qui est venu d'une autre région, de Bourgogne-Franche Comté, et lui en Bourgogne-Franche Comté il avait installé une coordination régionale des soins palliatifs. Donc quand il est arrivé, il nous a demandé comment cela se passait en Île-de-France, on lui a donc dit qu'il y avait la Corpalif mais c'était plutôt restreint, enfin on travaillait déjà avec eux mais en termes de représentations...Et donc dans le cadre du plan national de soins palliatifs, il a souhaité mettre de manière un peu plus officielle le positionnement de la Corpalif, en

tant que coordination des soins palliatifs régionale. Sauf que, il faut que la Corpalif elle évolue, parce que si la Corpalif est sur les soins palliatifs, alors elle doit avoir en son sein tous les professionnels qui font des soins palliatifs. Et donc sur les soins palliatifs, il y a aussi les réseaux, les libéraux, les HAD, les intra hospitaliers... voilà, donc il faut fédérer, et ce qu'il faut fédérer ce n'est pas l'hôpital mais les soins palliatifs, donc c'est pour ça que le conseil d'administration a été changé, avec la dynamisation des antennes etc. mais ça vous savez puisque vous y travaillez. Et de toute façon dans le cadre du plan national de soins palliatifs, il y avait marqué qu'il serait intéressant d'avoir une coordination régionale. Donc on en avait une, mais bon, à moitié, parce que c'était intra établissement et qu'il n'y avait pas de financement, voilà.

PB : Et du coup, vous avez déjà été en lien avec d'autres ARS qui ont une coordination régionale ?

- Oui, je les appelle de temps en temps, oui oui. Elles sont d'ailleurs pas du tout sur le même modèle que la Corpalif, je suis allée à des réunions ministérielles où ils avaient présenté leurs coordinations régionales oui. Alors moi je n'ai pas en tête toutes les coordinations, et il n'y en a pas partout. Mais celle avec qui j'ai été en contact, les gens qui sont les permanents de cette coordination régionale : ce sont des professionnels de santé, et non des chargés de mission. Des professionnels de soins palliatifs, où des professionnels qui ont déjà travaillé dedans, qui ont déjà vu des patients, voilà. Le bureau de la Corpalif a décidé d'employer ... Après, je veux dire, il y a des chargés de mission qui sont très bien, je ne porte absolument pas de jugement de qualité, tant que le travail est fait et bien fait. Et de là le DG a dit voilà, on va vous donner telle somme. Pour l'instant on en est là. Donc de toute façon, on a signé une convention, on va voir comment ça évolue, ça a été signé pour trois ans.

PB : Avec la redynamisation des antennes notamment

- Avec la redynamisation des antennes, effectivement, parce que nous ce qu'on aimerait avoir c'est des professionnels de santé qui s'occupent de leur territoire, qui sont auprès des patients, et donc voilà, ça commence ! Vous vous êtes allez à combien de réunions ?

PB : Et bien là nous sommes allées dans le 78, le 94, le 77 et la semaine dernière dans le 93. Et dans les prochaines semaines, nous irons dans le 92, le 91, pour finir avec Paris et le 95.

- D'accord, de toute façon il faut que je reprenne rendez-vous avec ... pour avoir d'autres informations.

PB : Bien.

(passage coupé)

PB : et justement, selon vous, quelles seraient les spécificités des parcours de patients en situation palliative en Île-de-France ?

- Alors, le problème de la région Île-de-France, c'est une région où il y a beaucoup de moyens de transport, et donc il y a une problématique sur les centres spécialisés qui ont de la phase de traitement aigu ou actif de la maladie aspirent les gens.

PB : Vous parlez des centres de cancérologies ?

- Et bien par exemple les centres de cancérologie oui mais il n'y a pas que ça il y a aussi d'autres établissements qui peuvent être très bien dans tel ou tel cancer, en hématologie, etc., pas que les CLCC non, car la cancéro', les chimio, on en fait un peu partout quand même. Donc, moi je trouve qu'une des grosses problématiques de la région Île-de-France c'est ça, comment arriver à avoir un parcours unifié avec des gens qui habitent dans le 95, et qui se font prendre en charge dans le 94,

et puis quand ça ne va plus, qu'est-ce qu'on fait dans les intercures ? Quand ça ne va pas, comment se débrouiller en cas d'hospitalisation par exemple dans le 95 ? Moi je pense que la géographie est un gros problème ici en Île-de-France, concernant le parcours. Après, il y a aussi un problème, dans les régions, car la région Île-de-France est très étendue, mais dans les régions où les gens se connaissent, où les distances entre les gens sont moins importantes, il devrait y avoir, quand le patient est reconnu en soins palliatifs, un accord entre les structures pour ne pas faire passer les patients aux urgences. Ça c'est un gros problème de parcours. Qu'est-ce qu'ils attendent pour travailler sur ce point et aller voir tous les urgentistes de leurs départements pour leur demander ce qui pourrait être mis en place. Car ça ne sert à rien de rester entre personnes de soins palliatifs, à rien, à rien ! Il faut aller voir les urgentistes et leur demander quel arrangement possible ! Concrètement, sur l'hôpital, pour ne pas faire ça. Voir si le patient est repéré en soins palliatifs déjà, et après le problème c'est que les urgentistes vous disent que c'est eux qui font le diagnostic, c'est en partie vrai, enfin est ce que s'est pas dit, est ce que le patient ne veut pas entendre, enfin bref. Donc il y a plein de choses qui se greffent autour de ça, mais ça, c'est une grosse problématique du parcours. Et, en Île-de-France, théoriquement, les unités de soins palliatifs devraient pouvoir accueillir à toute heure du jour ou de la nuit, mais comment fonctionnent-elles la nuit les USP ? Il y en a encore beaucoup de travail pour améliorer les parcours, que ce soit en intra établissement ou en extra. Et après il faut arriver à clarifier qui tient la permanence téléphonique, car ça aussi c'est un point clef du parcours, cela a été mis en place par le PRS. Quand vous avez un patient qui est repéré en soins palliatifs, normalement les gens du SAMU devraient être prévenus. Et donc à ce moment-là, s'il faut le ramener, ils font peut-être le bilan aux urgences et après ils transfèrent directement en USP, ils n'attendent pas aux urgences. Enfin toujours est-il qu'il y a des organisations à mettre en place. La permanence téléphonique, l'entrée des patients le week-end, et puis la coordination entre la ville et l'hôpital, points clefs du parcours hein. Selon moi, il va bien falloir que ça change, on ne peut pas continuer ainsi, même concernant le certificat de décès, on ne peut pas venir à domicile à la minute. Le problème est qu'on ne peut pas déclencher les pompes funèbres, etc. etc. on avait déjà essayé de travailler là-dessus mais... Il n'y a plus de médecin salarié qui venait faire ça, faire une feuille de soins juste pour un certificat de décès, les médecins sont très mal à l'aise. Le SAMU ne veut pas transporter des gens décédés, parce qu'ils ne sont pas faits pour ça, mais après il faudrait travailler avec les pompes funèbres ! Enfin je ne sais pas, mais ça c'est un élément extrêmement compliqué. Et nous n'avons pas du tout la solution comme ça. Et alors quand en plus arrive un week-end, alors-là... C'est le stress pour les familles.

PB : Et justement, d'après vous, quels éléments pourraient améliorer concrètement le maillage territorial ?

- Je ne cesse de me battre pour dire que dans les réunions, il n'y ait pas que des gens des soins palliatifs, il faut sortir de ça. Tant qu'il n'y aura pas plus de lien avec les cancérologues pour se mettre d'accord sur un patient, tant qu'il n'y aura pas ce lien pour savoir ce qui peut être mis en place... Donc il faut absolument voir aussi les autres personnes, des SSIAD, des HAD. Une autre chose qui va forcément améliorer le parcours, c'est qu'il faut absolument que les gens des soins palliatifs investissent les RCP. Et pour ça, il faut aller voir les gens qui ne font pas des soins palliatifs justement. On travaille avec ... pour ça, parce qu'il y a des conditions de décès terribles, et parfois ils disent que les gens des soins palliatifs ne veulent pas prendre leurs patients, mais des fois c'est tout à fait normal, ils n'ont jamais été prévenus et sont envoyés dans les 4 derniers jours, et les soins palliatifs ne sont pas là pour faire le service après-vente. Il faut arrêter ça, il faut être inventif, si le patient dit qu'il veut mourir dans sa région ou proche du domicile, il faut faire des téléconférences, se mettre en Skype, et puis il faut faire des RCP avec l'équipe de soins palliatifs qui est la plus proche du domicile pour qu'elle donne son avis ! Surtout si elle n'est pas d'accord avec

la « énième » ligne de chimiothérapie proposée ! Il faut être inventif, avec la télémédecine aussi, et développer des systèmes comme ça. Donc les gens de soins palliatifs doivent sortir de leur pré carré et monter au créneau. C'est vrai que c'est assez insupportable pour un médecin de dire à son patient qu'il n'a plus rien à proposer. Par contre, quand vous avez des propositions alternatives, c'est pour ça que dans le PRS nous avons proposé le développement des hôpitaux de jour, pour améliorer le parcours, les gens de soins palliatifs doivent être en lien avec tous ces hôpitaux de jour, et monter au créneau. Parce que c'est plus facile pour un oncologue de dire à son patient qu'il va être pris en charge dans une autre structure plutôt que de dire qu'il n'a plus rien à proposer. C'est quand même beaucoup plus facile à dire, donc là, il y a un travail à faire, du lien à mettre. Et s'ils ont du mal en intra hospitalier, nous on est là pour ça ! on peut très bien instaurer des réunions par l'ARS et demander à ce qu'on s'explique. Si spontanément les acteurs n'arrivent pas à amorcer... De toute façon l'organisation intra hospitalière, il faut que ce soit les professionnels qui l'entraîne.

PB : d'accord. Et je voulais voir avec vous également aussi, au regard des réseaux, qui sont désormais plurithématiques, tendent à devenir des PTA, enfin des DAC ?

- Les DAC oui c'est l'appellation francilienne des PTA, même si certains disent que maintenant c'est partout pareil. Toujours est-il que nous en intra ARS, on parle de DAC. Et au niveau de la stratégie, là maintenant, c'est très compliqué. Et sur ce sujet-là, on n'est pas du tout d'accord, on a eu une réunion avec notre directeur général... finalement il faut qu'on lance des expérimentations.

(passage coupé)

- Donc pour un mémoire à rendre mi-juin, aller voir la stratégie ne me semble pas être...

PB : D'accord. Parce que ma question était comment garder une expertise palliative, intégrer cette dynamique dans ces nouveaux dispositifs qui émergent ?

- Alors on n'est pas d'accord sur les soins palliatifs, la règle que vous pouvez garder c'est que les DAC ne peuvent pas être effecteurs, donc ne peuvent pas prescrire. Hors nous, devant la rareté des professionnels en soins palliatifs, comme les réseaux disparaissent, nous on veut que les experts de soins palliatifs puissent prescrire. On ne va pas envoyer trois médecins à domicile d'une personne pour avoir le bon traitement antalgique ! Ça suffit, on n'a plus personne, donc on ne va pas utiliser de la super coordination pour appeler un tel et qu'il vienne prescrire etc. Le médecin qui a la compétence en soins palliatifs, s'il voit un patient, il doit pouvoir prescrire. Ici, un truc que l'on peut vous dire, c'est qu'à chaque fois qu'il y a une réunion avec la stratégie c'est que les DAC ne prescriront pas. La prescription c'est de l'effecteur et les DAC ne sont pas effecteurs, parce qu'en plus de ça, pour prescrire il faut être identifié comme établissement de santé, ou un cabinet médical, et les DAC ne sont pas des cabinets médicaux ni un établissement de santé, ils ne pourront donc pas avoir de numéro de FINESS donc ils ne pourront pas prescrire. Ce n'est pas le but des DAC, donc c'est problématique, et ce n'est pas réglé. Les DAC ne sont pas effecteurs, c'est marqué dans la réglementation. Et nous on veut que les gens qui soient sur le terrain prescrivent. Voilà, maintenant, l'histoire des DAC n'est pas encore écrite.

(passage coupé)

Si les équipes sont rattachées à un établissement qui a un numéro de FINESS, il n'y a aucun problème pour la prescription.

PB : et par rapport aux CLIC et aux MAÏA ?

- Mais les CLIC et les MAÏA ne prescrivent pas du tout, ils sont en analyse de cas, en orientation, mais ne prescrivent pas. Et en plus de ça, dans les soins palliatifs, la SFAP est en train de se bagarrer pour qu'il y ait des infirmières de pratiques avancées qui puissent prescrire. L'ARS n'est même pas d'accord entre nous, ça c'est les lignes directrices sur lesquelles on est d'accord, mais il y a une grosse question sur « c'est quoi le soin ? » Est-ce juste l'ordonnance ou est-ce aussi accompagner les gens, discuter avec eux, comprendre ce qu'ils sont et ce qu'ils veulent... On n'analyse pas les choses pareil... Nous on veut que les gens prescrivent comme on a de moins en moins de monde. C'est extrêmement explosif.

*(passage coupé)*

En tout cas on a de quoi faire pour améliorer les choses. Comme les soins palliatifs peuvent intégrer le parcours des handicapés, en neurologie, en cancérologie...il faut aller *truster* tous ces gens-là, et là où vous êtes, il faut organiser ça, que les gens soient mieux repérés, que l'annonce en soins palliatifs soit faite concrètement. Il faut mettre tout ça en musique.

PB : Ecoutez, je vous remercie beaucoup pour ce temps d'échange, je pense que nous aurons l'occasion de nous revoir pour des réunions avec la Corpalif.

*(fin de l'entretien)*

## **ANNEXE 8 : retranscription de l'entretien avec la vice-présidente de la Corpalif**

PB : Bonjour, dans le cadre de mon mémoire de fin d'études portant sur le parcours patient en situation palliative et la coordination des acteurs, je voulais t'interroger au début de mon stage afin de recueillir l'historique, en quelque sorte, de la CORPALIF, et tes missions principales en tant que médecin, relatif au parcours du patient. Je peux te laisser te présenter, peut-être, dans un premier temps ?

- Alors oui, je suis médecin de soins palliatifs depuis 2000, je suis médecin généraliste à la base, j'ai fait mon dernier stage d'internat dans un centre de soins palliatifs à ... et après, comme c'était mon dernier stage d'internat, je suis partie pour une carrière de médecin généraliste libérale en ville. Et très peu après mon départ, mon patron m'a proposé un poste dans l'équipe où j'avais été interne, donc j'ai accepté. Je suis restée 10 ans à ..., j'ai travaillé au tout début beaucoup en équipe mobile de soins palliatifs, et après, sur le tas, j'ai commencé à m'intéresser à la douleur chronique non cancéreuse, et des collègues parlaient, on avait à la fois un centre de soins palliatifs et un centre de lutte et traitement contre la douleur, l'activité douleur chronique non cancéreuse était de plus en plus prégnante, elle me prenait à la fin à peu près 70% de mon temps. Après ... donc en 2010, je suis partie à l'Hôpital ..., c'était une création toute récente d'une unité de soins palliatifs de 40 lits, qui n'était ouvert qu'à la moitié quand je suis arrivée moi. Et nous avons parachevé les ouvertures de cette unité par des recrutements d'infirmières, de médecins, d'aides-soignants. Et ..., qui était mon prédécesseur qui est maintenant à ..., avait passé le relais, voilà, et je suis restée 7 ans à ... . J'ai ensuite quitté l'unité pour revenir ici à ... en équipe mobile de nouveau, avec là aussi un projet d'ouverture, puisqu'historiquement l'équipe de soins palliatifs qui a un peu moins de trente ans, à ..., ça roule, elle est très bien implantée, très bien accueillie, et là nous avons un projet d'ouverture de deux sites : ... et ... voilà.

PB : D'accord très bien. Et au niveau de la CORPALIF, peux-tu me dire comment elle s'est créée et pourquoi ?

- Alors, tu sais, c'est comme quand on demande à quelqu'un de donner l'histoire de telle ou telle chose, c'est quand même hyper subjectif. Donc ce que je vais te dire, c'est mon ressenti, ma subjectivité, ma perception des choses. Moi j'ai connu la CORPALIF en 2001, lorsque j'étais à ..., et au tout début, il me semble que c'était l'initiative de mon ancien patron, et qui trouvait que nous n'étions pas suffisamment rigoureux en termes de stratégies thérapeutiques, de recommandations médicales, des algorithmes de traitements, tout ce qui est guidelines etc., et que c'était un point faible qu'il fallait vraiment mettre en mouvement. ... avec d'autres personnes étaient parmi les pionniers des soins palliatifs et la création de la CORPALIF s'est faite au tout début sur le mode d'une bibliographie. Il insistait beaucoup à ce qu'il y ait une veille documentaire sur des articles principalement anglo-saxons publiés dans les bonnes revues britanniques et américaines. Et la demande qui était faite c'était d'essayer de faire en sorte qu'un des médecins de cette réunion traduise l'article, qu'il l'interprète, qu'il le traite, le travaille, qu'il montre l'argumentation pour et contre, donc à la fois un travail de traduction mais aussi un travail d'analyse critique d'article. Et à chaque fois, on avait une ou deux personnes qui présentaient, et j'étais jeune praticienne à l'époque, et j'ai quand même le souvenir de découverte assez intéressante sur le plan de la pharmaco, sur le plan des récepteurs, sur le plan des neurotransmetteurs, des co-antalgiques, des choses qu'on ne nous apprenait par ailleurs pas du tout dans le cursus médical universitaire. Donc c'était déjà une bibliographie médicale, et c'était exclusivement médical, et avec derrière, des échanges sur la clinique, des partages d'expériences car finalement le métier de médecin de soins

palliatifs, pour la plupart d'entre nous, c'était un exercice assez solitaire, ça signifie que tous ceux qui venaient à la CORPALIF, ils étaient soit en équipe mobile soit en unité de soins palliatifs pour la plupart, et n'avaient pas le temps de partager, de débriefer autour des expériences, de ces situations-là, et cette bibliographie c'était quelque chose qui allait nous ramener à un noyau dur de compétences, et puis derrière on allait nous interpréter ça à travers notre pratique. Et cet espace-là, la SFAP ne mettait rien à disposition, il n'y avait pas d'autres instances, à cette époque-là, c'était les balbutiements des réseaux de soins palliatifs, qui étaient à peine naissant, depuis un ou deux ans. Justement, le réseau ... qui s'est monté à ..., on voyait l'émergence de cette histoire-là, les lits identifiés soins palliatifs n'existaient pas, donc d'abord ça a été une volonté d'asseoir quelque chose qui soit une bibliographie médicale et un espace d'échanges.

PB : D'accord.

- Très vite, les échanges cliniques ont été remplacés par des difficultés organisationnelles. La problématique des postes, plutôt des manques de poste, la problématique des difficultés de pluridisciplinarité, la problématique des obstacles qui étaient très forts, là on parle de quelque chose qui se passait il y a 20 ans, mais nous avons plein de services dans lesquels nous étions des personnages non grata, il y avait des services de médecine aiguë, d'onco, d'hémato, de chirurgie je n'en parle même pas, dans lesquels l'équipe mobile de soins palliatifs ne mettait pas le pied ! Et donc le deuxième mouvement de la CORPALIF, au-delà de la bibliographie, ça a été vraiment de mettre aussi en paroles les difficultés que nous partagions tous, et puis lorsqu'il y en avait un qui avait trouvé une astuce, une brèche, un arrangement, etc. : de les diffuser, de les prendre en argument et d'aller voir nos propres directions en disant « et bien écoutez, à tel endroit ils ont créé un poste de kiné en équipe mobile, à tel endroit ils ont créé ça aussi, là ils ont des psychologues ceux-ci et ceux-là... » donc voilà, d'abord, ce mouvement, cette volonté de monter en compétences sur le plan clinique et thérapeutique, ensuite sur le temps d'échange clinique et ensuite un espace d'échange plutôt organisationnel. Et c'est comme ça que la CORPALIF s'est développée. Les après-midi thématiques, sont apparues, entre autre, car ce que l'on se disait nous dans la bibliographie médicale nous paraissait tellement important, tellement peu connu, il y avait tellement de collègues qui restaient dans des pratiques qui ne se justifiaient pas, qu'on a dit, dans ces cas-là, au début je crois que c'était 3-4 fois par an, on a dit qu'on allait diffuser un article etc. et qu'on allait le faire en comité élargi. Donc ça c'était le début, moi je ne faisais pas du tout partie de ces débuts-là, si ce n'est que j'étais dans le service, jeune praticienne, je présentais parfois des articles, donc c'était très intéressant. Pour moi ça a été très aidant car globalement c'était une connexion entre la théorie et la pratique. Ensuite, je ne me suis pas du tout impliqué dans les questions de fonctionnement de la CORPALIF, et j'ai dû m'y intéresser vers 2008/2009, d'y aller vraiment assidument, j'ai candidaté au CA, donc voilà c'était il y a une dizaine d'années. J'ai connu les CORPALIF départementales qui étaient très très animées, investies malgré les difficultés, mais c'était à un moment donné où la pression des évaluations du chiffre n'était pas aussi importante que ça. Et donc nous arrivions quand même à aménager quelques espaces où nous pouvions réfléchir ensemble etc. Et les CORPALIF départementales elles étaient très appuyées par des personnes qui étaient moteurs sur le territoire de santé, bien que ce concept-là, là je fais un anachronisme car il n'existait pas à cette époque-là, mais je me souviens du Dr ... qui était un médecin qui avait monté un réseau de soins palliatifs très actifs dans le 78, ... qui était à l'époque dans le 93 qui faisait des choses très intéressantes, des journées à thème, dans le 77 on avait Mme ... qui était très moteur également, donc voilà, on avait beaucoup de l'animation, de la dynamisation du département qui s'appuyait très très souvent sur une personne ou sur un binôme. Voilà, et je pense que j'ai dû prendre le poste au bureau de la CORPALIF en 2010, j'ai été secrétaire pendant plusieurs années, je pense bien, deux ans, et après, lorsque j'ai commencé à être dans le bureau,

ce qui était flagrant, c'était la cécité et la surdité des tutelles. A l'époque c'était pas du tout l'ARS, c'était l'ARH, ça s'appelait, et qui n'avait aucune volonté de s'intéresser à nos problématiques, de connaître même la réalité du terrain, et nous essayions, avec la trésorière de l'époque et le président de l'époque, de forcer un petit peu la porte des ARH, en pointant des difficultés qui étaient les nôtres, des dysfonctionnements, des zones blanches, nous avons déjà une connaissance du terrain assez approfondie. Euh... et donc ça ça a été, nous avons essayé, on les a rapprochés, on a réussi à faire un petit peu un effet synergique. A l'époque il y avait encore les collègues des réseaux, au début de la CORPALIF, qui venaient beaucoup, je ne me rappelle pas du tout quand s'est montée la RESPALIF, l'alter égo, l'homologue de la CORPALIF, la structure de coordination des réseaux franciliens. Mais au début nous étions...enfin il y avait plein de synergies, même quand la CORPALIF s'est montée, ils ont pas mal aidé, ils ont eu des fonds, ils ont pu embaucher quelqu'un qui était chargé de mission, et qui est venu nous donner un coup de main, enfin c'était vraiment, on voyait que la professionnalisation ça apportait quand même beaucoup. A cette époque-là nous avons commencé à parler du site web de la CORPALIF, il a fallu trouver des « amis d'amis » qui acceptaient de mettre les mains dans la pâte et qui n'allaient pas coûter trop cher, parce qu'il faut se replacer dans le contexte : nous étions une association loi 1901 qui vivions exclusivement des cotisations, donc le fonds de roulement c'était au tout début quelques centaines d'euros, et bien plus tard on a pu avoir quelques milliers, et encore, nous étions longtemps entre 600 et 2000 euros qui était un peu le plafond de verre, donc au tout début c'était vraiment assez poussif. Et ce qui était intéressant c'est qu'il y avait toutes ces synergies-là, et nous avons, par le fait d'y revenir, nous avons ouvert la porte des ARH. Mr ... qui était là, c'est quelqu'un qui a beaucoup œuvré dans ce sens-là, qui connaissait très bien la problématique, l'organisation francilienne de la santé, et Mr ... a été parmi ceux qui ont beaucoup poussé pour réseaux de soins palliatifs, donc deux personnes très intéressantes à l'ARH. Ensuite, nous avons commencé à avoir quelques réunions de travail, et je dirai que ça a totalement changé vers 2012, où Mr ..., Mme ... ont compris qu'on avait une valeur ajoutée et que notre avis comptait, et c'était la première fois qu'ils ont invité la CORPALIF à faire partie des commissions AD HOC pour les projets de soins palliatifs franciliens. Et nous avons pas mal œuvré à ce qu'il y ait un développement dans le 77, parce que c'est un énorme département qui n'avait jusqu'en 2013 je crois qu'il n'y avait pas d'unité de soins palliatifs, je crois que c'est en 2013 2014 qu'à vue le jour la première unité de soins palliatifs, celle de ..., donc l'hôpital de .... Ils ont suivi ensuite avec ... etc. donc ensuite nous avons défendu le projet d'une deuxième équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques sur Paris intra-muros car un bassin de population comme le nôtre, n'avoir qu'une seule équipe mobile à Necker c'était vraiment insuffisant, et donc nous nous sommes vraiment sentis utiles dans cette histoire-là.

PB : *[acquiescements]*

- Et la réalisation la plus intéressante, c'était en 2015/2016, lorsqu'on a commencé à avoir, avec l'ARS, la promesse d'avoir un petit fonds de financement pour pouvoir embaucher. Car notre souci principal c'était pour se professionnaliser et on voulait vraiment avoir un petit budget pour qu'on puisse embaucher une chargée de mission, qu'on puisse améliorer le site web etc. et c'est l'arrivée à l'ARS Île-de-France du nouveau directeur de l'offre de soins qui a permis ce changement-là. Et c'est donc comme ça que nous avons pu embaucher ..., en Septembre 2017, de mémoire.

PB : D'accord.

*[Son téléphone sonne, elle répond en sortant de son bureau]*

- et donc... voilà, nous avons pu recevoir les fonds pour le financement d'une chargée de mission. Donc le nouveau directeur venait de la région de Bourgogne, il avait déjà énormément développé

l'approche palliative, la collaboration en Bourgogne, avec un médecin. Donc il était vraiment très proactif pour ce sujet.

PB : D'accord. Et désormais, quelle perception as-tu des nouveaux axes de travail de la CORPALIF, en lien avec l'ARS ?

- Alors, je pense que la stratégie qui a été co-construite avec l'ARS me semble être la bonne. Il y a cette volonté de faire des actions synergiques, de décloisonner, de donner une certaine cohérence à l'articulation des prises en charge sur le territoire, pour éviter les empilements de structures, il faut vraiment essayer de mutualiser les choses qui vont bien, et pour ce faire, le premier mouvement pour cela est de faire en sorte que les gens se connaissent. Ça je pense que c'est vraiment quelque chose qui est essentielle. La deuxième chose c'était l'élargissement du CA de la CORPALIF, qui comptait à l'époque 9 membres. L'ARS nous a fait l'injonction forte, qui partait du constat d'ailleurs que nous avons fait nous-même, qui portait sur une non-représentativité de toutes les structures qui œuvrent sur le territoire : d'abord nous n'avions pas du tout les hospitalisations à domicile, qui étaient organisées avec d'autres fédérations, la question des libéraux qui n'avaient jamais été débattue parce qu'ils ont aussi des emplois du temps, des fonctionnements qui sont différents de ceux que l'on peut connaître dans le sanitaire, et l'arrivée des premiers libéraux a été très intéressante. Nous n'avions pas du tout d'administratifs, ça ça été vraiment un énorme point faible, car il y avait vraiment une déconnexion entre la clinique et le côté financier, et ça je pense que ça nous a pas mal desservi. Comme preuve, le fait que dans les années 10/11, on a vu un directeur d'unité de soins palliatifs qui a rejoint le CA et ça a été très intéressant. Là on voyait vraiment que quand on mettait en corrélation les déterminants financiers avec les questions de la tarification avec les questions de la clinique, c'était assez intéressant, et la parole du directeur d'établissement dans ses difficultés à lui, dans sa posture de gestionnaire, c'était quelque chose qui n'avait jamais été dévoilé et abordé auparavant, donc forcément ça nous a sensibilisé nous aussi à ces histoires-là. Ensuite, on a essayé de refaire la synergie avec le réseau, les réseaux, ça a été très intéressant, à l'époque où ... était responsable de la Respalif, j'ai le souvenir de quelques réunions un peu en tête à tête avec ... et ... de l'ARS dont une très houleuse en Janvier 2016 où vraiment on leur a dit que ce qu'ils voulaient n'avait pas de sens, c'était l'obligation des réseaux, de s'y associer, on perdait complètement les compétences et en oncologie, et en soins palliatifs, tout se diluait, il y avait un *turn over* monstrueux, les réseaux ne pouvaient pas embaucher parce qu'ils n'avaient pas la visibilité sur la pérennité des fonds, donc par moment ça a été très complexe, et une autre où on c'était réunis avec tous les réseaux et on a évoqué qu'en effet sur Paris intramuros il y avait une répartition très inégale concernant l'intervention des réseaux. Il y a avait un réseau qui de mémoire faisait 16 arrondissements, avec des longs délais d'inclusion, et puis un autre réseau qui faisait que 4, et un autre qui venait de se constituer. Donc on a là aussi parler de ces distributions inéquitables et c'est à cette époque-là que d'autres réseaux ont commencé à voir le jour. Donc je pense vraiment qu'avec quelques réunions on a pu poser les choses sur la table et leur dire que ce n'était pas qualitatif, vous ne pouvez pas couvrir 16 arrondissements, il faut vraiment bien connaître les libéraux, bien connaître les SSIAD, les pharmaciens, les médecins généralistes, bien évidemment. Donc ça a été très intéressant. Et pour revenir à la question posée, l'incitation à redynamiser les antennes, de par l'incitation à élargir le CA, pour avoir une représentativité des différentes structures, des différents modes de fonctionnement, parce qu'il y a de l'APHP, du privé à but non lucratif, voilà...ça ça a été une très bonne idée. Maintenant, je pense que là où le bât blesse c'est qu'on continue à prendre des décisions qui ne viennent pas du terrain. Trop souvent, nous sommes mis devant le fait accompli, on nous dit que c'est ainsi, on ne sait pas qui a été concerté pour prendre cette décision-là, on ne sait pas qui à impulser les choses et

pourquoi, bien évidemment lorsque le changement tend à descendre du sommet de la pyramide vers le bas, ça rencontre obligatoirement des réticences, des résistances, des levers boucliers...

PB : des aspects financiers ?

- Les aspects financiers, tu le dis à juste titre, ne sont pas toujours suffisamment creusés, pour savoir quoi et qu'est ce... et ça aboutit à une situation actuelle, à une situation compliquée, où il y a un empilement de beaucoup de strates de coordination où il n'y a que très peu d'effecteurs de soins. Même la discussion autour des réseaux, autour de laquelle nous n'avons pas été interrogé, l'adossement des réseaux ou du moins la fusion aux dispositifs d'appui à la coordination PTA, du moins, ça interroge. Je n'ai pas d'avis là-dessus car je ne suis absolument pas experte et je n'ai jamais travaillé dans un réseau, mais je me demande comment ils vont pouvoir se partager... les MAÏA, les CLIC, les DAC, les réseaux, globalement, de ce que je vois quand je suis en équipe mobile, c'est que ce qu'il manque, c'est le médecin traitant qui a une compétence en soins palliatifs, qui fait une visite à domicile, qui sait prescrire tel ou tel choses, l'infirmière qui doit effectuer les soins, les soins techniques, les PCA, les nutrition, etc. Et l'aide-soignante pour l'aide à la toilette. Il me semble que cette couche d'effecteur des soins : c'est la grande oubliée. On a beau mettre toutes les coordinations du Monde, si au bout de la chaîne, on n'a pas quelqu'un qui est capable de prendre le mandat et de s'occuper du malade, ça va invalider la totalité du projet. Donc trop de maintien aujourd'hui à domicile se font au frais des aidants naturels, qui s'épuisent, qui sont dans la difficulté, qui n'ont pas la compétence, qui se sentent seuls, etc. Et que là aujourd'hui il y a tellement peu de médecins généralistes et il y en aura de moins en moins, on ne va pas les obliger non plus à sortir à domicile, donc qui va prendre ce côté-là du travail ? Est-ce que ça va être les urgentistes ? Globalement je pense qu'ils ne souhaitent pas se placer à ce moment-là, est ce que ça va être les réseaux ? les HAD ? les équipes mobiles qui sortiront à domicile ? Mais s'ils n'ont pas le droit de prescrire, cela ne va pas changer les choses. Donc c'est vraiment... on nous assomme avec le virage ambulatoire etc. mais le virage ambulatoire, il faut avoir un petit peu comment on arrive à étayer le maintien à domicile. Avec des vrais soignants... En tant qu'équipes mobiles, on a le diplôme, on a les compétences, on a le savoir-faire, mais on ne peut pas prescrire, c'est la difficulté, on est sous la responsabilité d'un médecin du service, pour qui on intervient et à la demande duquel on intervient, mais c'est au bon vouloir de ce médecin-là de suivre nos conseils ou pas. Voilà, et encore nous on est à l'hôpital donc on a la capacité à revenir, à mettre le mot dans le dossier, que le médecin n'a pas voulu suivre ou n'a pas eu le temps de...si le malade est encore douloureux, ils appellent le médecin de garde, qui voit le mot, qui fait la prescription, donc c'est rattrapable, mais à domicile, c'est un réel problème ! A domicile, si vous êtes un médecin de réseau et que vous êtes appelé auprès d'un patient qui étouffe, c'est très compliqué d'y faire face, si vous n'avez pas la pres<sup>107</sup>, que faites-vous à part appeler le médecin traitant pour qu'il se déplace, ou non, ou les urgentistes... Et l'autre volet c'était quand même la démographie médicale qui fait que l'on est à l'heure actuel de moins en moins de médecins, et même avec les mesures que le gouvernement actuel prend dans la mouvance d'augmenter le numérus clausus etc., on aura toujours 10 années incompressibles où avant d'avoir des nouveaux praticiens, ça va être quand même assez compliqué.

PB : d'accord. (Silence). Et au niveau des parcours, que pourrais-tu me dire concernant les spécificités du parcours patient relevant de soins palliatifs ? par rapport à un parcours gériatrique par exemple ? Enfin quelles sont vraiment les spécificités ?

---

<sup>107</sup> La « pres' » étant le diminutif de « prescription ».

- Et bien je pense que la première spécificité c'est la typologie de notre malade : il est extrêmement fragile, instable, s'il faut que je fasse une différence, une comparaison avec la gériatrie, le malade en soins palliatifs est quand même bien plus instable, bien plus fragile, plus menacé à court terme que le malade gériatrique. Ça c'est une première chose, la deuxième chose repose sur la trajectoire, les trajectoires de dégradation qui n'ont pas du tout les mêmes points d'inflexion, ni la même pente de dégradation : les malades de soins palliatifs sont très très souvent, qui ont des pathologies néoplasiques, ils ont des effondrements qui sont très aigus, très brutaux, tandis qu'en gériatrie, on va dire habituelle, ordinaire dans le sens commune, on voit tout de suite que c'est des choses qui déclinent doucement, que l'on a tout de même le temps de s'y préparer, de contourner, de préparer une parade ou que sais-je. Donc ça c'est la typologie des malades. La deuxième chose, c'est la typologie des aidants, c'est qu'en soins palliatifs, très souvent, en 2019, on croise des malades qui ont été suivis très longtemps, pendant des années, et avec des aidants qui ont été à leur côté, sollicités, sur sollicités, pendant des années, c'est ce qu'on appelle la chronicisation des trajectoires des malades atteints de cancer qui font que le pronostic autrefois qui était effarant d'un malade qui avait un cancer métastasé, aujourd'hui, ça c'est assoupli cette histoire-là, pour peu que la patiente aie un cancer du sein avec des métastases où le monsieur à un cancer de prostate avec des métastases osseuses, c'est des malades qui peuvent vivre des années et des années. Les aidants à côté, qui ont traversé chirurgie, chimiothérapie, hormonothérapie, radiothérapie, ça c'est assez compliqué, parce que par rapport à la population gériatrique, on voit un malade qui était à peu près autonome chez lui avec quelques aides, avec un peu de soutien familial, de voisinage, amical etc. c'est peut-être, à mon avis, moins compliqué que ce qu'ont vécu les aidants des cancéreux. Et ensuite, s'impose la question des soignants, donc voilà on a parlé des patients on a parlé de son entourage, là la question des soignants, c'est qu'en soins palliatifs il y a une certaine technicité pour contrecarrer les symptômes, souffrances, etc., ça requiert aussi pour le maintien à domicile un environnement un petit peu plus technicisé, davantage médicalisé que celui de la population gériatrique. Voilà. L'autre facteur qui me semble intéressant à prendre en compte, c'est la question des médecins d'organe, il me semble avoir décelé une différence assez importante entre les oncologues et les gériatres... les gériatres en général ont une vision, un regard beaucoup plus global, beaucoup plus holistique, ils voient un peu le malade dans la multitude de ces facettes et je trouve qu'ils posent une analyse beaucoup plus fine et qui colle davantage au terrain, sur la population gériatrique. Sans leur jeter la pierre mais en oncologie, j'ai vraiment l'impression que de nos jours on investit les traitements de pouvoir, de succès supputés, qui ne sont pas là aujourd'hui, et que l'on voit une surenchère dans les traitements qui sont administrés beaucoup plus tardivement à des gens de plus en plus dégradés, à des gens parfois qui ne réclament pas, des gens qui disent raz le bol mais qui ne sont pas écoutés, et qu'il y a davantage de « jusqu'au boutisme » chez les oncologues qu'il n'y a chez les gériatres. Donc tout ça sont des paramètres qui influent grandement dans les parcours, dans les trajectoires. Et pour revenir, là je *dézoome* encore un petit peu, et là je me place sur la question de l'offre de soins : l'offre de soins aujourd'hui me semble totalement inappropriée par rapport aux besoins, l'offre de soins ne suit pas dans la mesure où on a diminué le nombre de lits, on a diminué le nombre de médecins, on a augmenté le nombre d'actes, enfin c'est pas qu'on a augmenté le nombre d'actes mais c'est qu'on est passé à la tarification à l'acte, qui par ricochets, incite les professionnels à faire des actes, et tout ça, ça s'est ressenti grandement derrière. Une des pensées magiques, c'est très dur ce que je dis et j'en suis consciente, c'est de dire moins on aura de médecins, moins on dépensera, alors que le problème n'est pas du tout là, je veux dire, ce qu'ils ont fait dans les années 1992 c'est de serrer serrer serrer les *numerus clausus*, je veux dire : soigner les gens ce n'est pas un rapport avec le nombre de médecins mais c'est avec le nombre de pathologies, leurs complexités, le vieillissement de la population, etc. La deuxième pensée magique, était de dire que là on va fermer des hôpitaux, moins

on aura d'hôpitaux, moins on fera d'actes, moins ça va coûter. Là aussi, c'est de nouveau déconnecté, le nombre d'hôpitaux, c'est comme ça qu'on a vu toute une population psychiatrique qui n'a plus de point de chute, c'est dramatique. Une population qui s'est démarginalisée, qu'on voit dans la rue, dans les prisons, dans les autres structures médico-sociales, ou d'autres restent dans les familles. Troisième mouvement, la tarification à l'activité, cette mesure-là qui était censée limiter justement les actes, elle a été détournée par quelques-uns au profit d'encore plus...etc. Moi il m'est déjà arrivé d'être complètement déroutée par un malade qui était en soins palliatifs que j'avais reçu dans l'unité où je travaillais, alors qu'il avait un cancer métastaté etc. à qui on lui a changé un *pace maker*, donc on l'avait anesthésié, opéré etc. pour lui mettre un nouveau *pace maker*, alors que rien ne justifiait ceci. Moi j'ai vu un malade, qui était pareil en unité de soins palliatifs, avec de nouveau un cancer métastaté, c'était un malade qui avait été amputé car il était polyvasculaire depuis des années, et alors qu'il était grabataire, on lui a fait une prothèse, rutilante etc., alors que c'était quelqu'un au demeurant qui n'était plus du tout capable de quitter son lit, et ce n'était pas du fait de la jambe mais du fait de la faiblesse du corps ! Il y a quand même des choses, et des interventions, des opérations... si ce n'est pas la TZA qui fait ça, je ne sais pas qui la motive...Et donc la modification de l'offre de soins en Île-de-France, elle complexifie beaucoup les choses parce qu'aujourd'hui on peut avoir des malades qui cumulent plusieurs pathologies ou conditions les rendant très vulnérables et qui empêchent tout projet de retour à domicile. Quelqu'un qui a une maladie neuro dégénérative, je ne parle pas que de la SLA, mais ça peut être une maladie de Parkinson très évoluée, une démence, une sclérose en plaque, c'est quelqu'un qui est en soins palliatifs car ce sont des maladies que l'on connaît aujourd'hui comme étant incurables, avec des pronostics qui sont mauvais à moyen terme, et pour ces gens-là, la charge en soins à domicile elle est immense, immense. Ils sont grabataires, ils ne s'alimentent pas, ils ne subviennent à aucun de leurs besoins, ils ont des traitements de suppléance. Qu'est-ce qu'on fait avec ces malades-là ? Quelles structures ? ils sont trop lourds pour du SSR, ils peuvent tout à fait avoir leur place en unité de soins palliatifs mais qu'est-ce qu'on fait avec la durée ? c'est pas des malades qui vont finir leurs jours, qui sont menacés à hauteur de 12 jours ou 14 jours. Certains sont âgés, ont une maladie neurologique, et qui ont un cancer à côté, donc ce profil-là qui artificiellement était traité de manière tout à fait morcelé, il y avait la gériatrie, la neurologie, l'oncologie avec les soins palliatifs, ils relèvent des trois à la fois et en plus du handicap. Donc je trouve que les parcours ont été simplifiés à outrance, à l'ARS on a mis un temps fou, en tant que président et vice-présidente de la Corpalif, nous nous battions pour déclencher une réunion afin de se réunir ensemble autour de la table afin d'en discuter, notamment représentants des internes et représentants des formations médicales, car il y a un problème : il n'y a aucun interne aujourd'hui, même si on avait des médecins, on n'est pas du tout sûr qu'ils vont venir s'intéresser aux soins palliatifs, on a une désertification du métier qui n'est pas du tout attirant, il n'est pas glamour, il n'est pas chic, tu ne fais pas pétiller les yeux de tes voisins de table quand tu fais une réunion, quand tu dis que tu es médecin en soins palliatifs, il y a tout ça. On avait demandé à ce qu'il y est les gens du handicap, les gens de la gériatrie, les gens de l'oncologie, il faut savoir que nous on nous a toujours de manière arbitraire séparé des oncologues, alors qu'on a besoin, plus que jamais dans les questions de parcours, besoin de travailler avec eux, et c'est pas que travailler avec eux mais réfléchir ensemble. Et on a eu une réunion seulement comme ça, en juillet 2016. Et cela a été appréciable, car depuis on arrive au moins à connaître un petit peu les gens, les divisions qui s'occupent, dans le même domaine de structures qui sont attachées à des divisions différentes. Nous en soins palliatifs, on s'en réfère à la responsable de la thématique des soins palliatifs à l'ARS, mais les réseaux, qui font eux aussi des soins palliatifs, sont rattachés à la division de la stratégie ! Donc si les collègues de bureau de l'ARS ne discutent pas avec les bureaux des autres divisions, alors des décisions peuvent se prendre

comme ça de manière complètement cloisonnées, sans que l'on est la capacité d'appréhender de manière un peu plus large les problématiques du territoire. Voilà.

PB : et oui, en effet.

- donc il y a encore beaucoup de travail dans ce sens, en termes de parcours. Et donc là, pour ton mémoire, qui vas-tu aller voir comme professionnels ?

PB : *(liste des professionnels, fin de l'entretien).*

## **ANNEXE 9 : retranscription de l'entretien avec la cadre coordinatrice du département ambulatoire d'un CLCC**

PB : Merci de me recevoir aujourd'hui, c'est vrai que j'ai demandé à vous voir à la suite de votre intervention au sein du colloque EHESP - ANFH de début Mars, pour discuter avec vous justement de la coordination entre les acteurs du parcours patient, inhérente à vos prises en charge. Pourriez-vous vous présenter brièvement dans un premier temps ?

- Alors, je suis cadre du département ambulatoire qui regroupe peu ou prou le service des urgences, urgences dédiés uniquement aux patients suivis par l'institut, pour lesquels il y a déjà eu un diagnostic de cancer et une prise en charge de mise en place, le service du plateau de consultation que vous venez de traverser, des consultations avec des actes techniques, et puis la coordination des soins externes, qui est donc le service qui gère les retours à domicile, dans lequel il y a aussi le projet CAPRI qui est intégré, qui est un projet avec des infirmières qui gèrent les toxicités et doses de prises médicamenteuses des thérapies orales chez des patients qui ont des cancers métastatiques, tous types de cancers. Ça fait bientôt 8 ans que je suis cadre supérieure, et j'ai créé ce secteur de coordination il y a 15 ans, en tant qu'infirmière.

PB : créé justement car il y avait des besoins spécifiques ?

- Oui, alors, c'était, alors créé parce qu'on avait une directrice des soins qui venait de ..., et que à ... ils avaient déjà une forme de coordination puisqu'ils ont une toute petite HAD, qui ne suffisait pas aux besoins du CLCC de ..., et donc ils ont mis en place une coordination avec les infirmiers libéraux pour pouvoir faire du lien, sachant qu'à ... c'est beaucoup plus simple, enfin beaucoup plus simple, ce serait réducteur de dire ça de ..., mais disons que c'est mieux structuré qu'en Île-de-France, parce qu'à ... il y a un seul CLCC, nous il y en a 2, il y a un CHU, un CH, donc les rôles sont très clairs, on sait que les urgences, c'est le CHU, enfin les choses sont beaucoup mieux découpées qu'en Île-de-France, où c'est tout, n'importe où, n'importe comment et chacun à sa façon de travailler, car en Île-de-France, il n'y a pas de modèle structuré, chaque hôpital fait ce qu'il veut en fait. Donc du coup, elle avait cette expérience-là, et elle voulait donc rendre service à ses cadres pour qu'elles ne perdent plus trop de temps à gérer des sorties, elle avait la notion que ça allait devenir de plus en plus complexe avec le virage ambulatoire, et qu'elle ne voulait pas que les cadres perdent trop de temps, à gérer à distance des patients qui sont à domicile. Donc elle a voulu ré uniformiser cela, c'était son initiative à elle au départ. Donc c'était une vraie décision de direction, un projet de direction très ancré, mais ce qui a été la réussite en fait, c'est là où les autres secteurs de coordination ont beaucoup plus de mal à se développer aujourd'hui, alors que 15 ans après, que quasiment plus de preuve à faire du bénéfice, c'est souvent beaucoup plus difficile car c'est souvent à l'initiative de professionnels sur le terrain qui disent qu'ils ont besoin de ça et pourtant il n'y a pas tout l'institut qui se lance dans le projet. Nous l'avantage c'est que ce sont les directeurs qui ont dit que ce serait comme ça et pas autrement, et tous ceux qui se rebiffent, prennent une fessée ! (*rires*). Non mais ça change, quand la direction a un projet, forcément le reste de l'institution suit, d'une manière ou d'une autre.

PB : (*acquiescements*). Et vous êtes combien dans l'équipe ?

- Alors dans l'équipe de coordination des soins, j'ai une cadre, et il y a 6 infirmières plus les 2 infirmières CAPRI, une aide-soignante qui fait le suivi des appels téléphoniques et des entrants, et une secrétaire qui gère les dossiers administratifs, les interfaces notamment dans ViaTrajectoire,

qui est un outil de l'ARS pour les demandes de SSR et les demandes de HAD. Voilà, donc c'est une toute petite équipe, mais elle intervient sur tout l'institut, quel que soit le lieu, même en pédiatrie, alors moins en pédiatrie, car ils ont un réseau de pédiatrie onco, le RIFHOP, qui leur sert d'organe de coordination, et qui ne fait que de la pédiatrie, donc ils sont très efficaces. Mais sinon on va intervenir dans tous les secteurs, de consultation, de radiothérapie, d'urgences, services d'hospice, enfin les infirmières passent partout, c'est une équipe qui est mobile, complètement transversale, qui va prioriser les situations, prévisibles, non prévisibles, et font tout type de prise en charge, c'est-à-dire qu'à partir du moment où il y a du soin, que ce soit curatif ou palliatif ou même terminal, elles prennent tout et adaptent la prise en charge en fonction du besoin, elles les évaluent, donnent une réponse adaptée aux besoins et anticipent le besoin suivant. En gros. Parce que quand on a un patient qui n'est pas encore tout à fait palliatif mais qu'on sait que l'on est sur une énième ligne de chimio et qu'elle ne va pas marcher, on commence déjà à prévoir du réseau, des discussions avec les soins palliatifs ici. Alors elles font de la coordination, mais elles vont aussi aller chercher les experts quand il y a de l'expertise à avoir. Si c'est du soin palliatif, elles vont aller chercher l'équipe mobile, si c'est de la douleur, l'équipe mobile douleur, si c'est de la psy, la psychiatrie, si problèmes sociaux, elles feront gérer par l'assistante sociale. Pour les alertes, elles suivront que les choses sont mises en place, elles en discuteront avec les patients, mais elles ne remplacent pas les différents experts existants. Elles aident à découvrir les problèmes, et elles suivent, une fois que ces problèmes sont pris en charge leur évolution, ou d'ailleurs quand ils ne sont pas pris en charge, parce que les patients refusent, mais c'est comme ça.

PB : et du coup elles voient toujours les patients ?

- A chaque demande, donc il y a des demandes qui sont faites de sortie, donc avec des soins, et elles s'arrangent pour voir le patient dans les 48h avant la sortie. Evidemment, elles sont beaucoup plus réactives quand c'est de l'ambulatoire, elles essaient de voir le patient directement, sinon elles ont 48h pour intervenir. Donc elles voient les patients, elles voient la famille s'il y a de la famille avec, parce qu'il y a des prises en charge où les patients sont très autonomes et tant pis si la famille ne suit pas, mais d'autres situations où l'implication de la famille est nécessaire, oui. Par contre on sait qu'il y a des situations où à un moment donné la famille va tout porter à bout de bras et qu'il faut les prendre en charge, elles rentrent en contact avec les médecins traitants, selon le besoin, cela n'est pas systématique non plus, car on est vraiment sur le concept qui est repris dans tous les textes du « bon professionnel, au bon moment, au bon endroit », c'est-à-dire qu'elles ne vont pas proposer la même solution à tout le monde, c'est selon le besoin à cet instant-là, selon le besoin qui va arriver, et selon la capacité du patient et de ses ressources à répondre à ces besoins. Ça ne sert à rien d'essayer de mettre en place une usine à gaz avec 5 passages d'infirmières par jour si vous habitez au fin fond de la Seine-et-Marne par exemple, il va falloir s'adapter à cette contrainte là aussi, donc en fait il n'y a pas totalement de formule magique, il y a une organisation générale qui est très cadrée, procédurée, mais par contre après c'est vraiment au cas par cas, en fonction des contraintes psychologiques du patient, de la famille, du professionnel de santé, voilà, ça dépend de tout ça, et elles doivent faire, un peu plus que de la coordination, elles doivent faire un savant mélange pour que la recette soit réussie à la fin quoi (*rires*).

PB : et du coup toute cette coordination se fait par téléphone, ou aussi avec des logiciels spécifiques ?

- Alors, on a un logiciel qu'on a créé dès le début, alors à ..., on a été depuis longtemps très informatisé, on a un peu de mal à passer à l'ère du push, enfin nous on sait très bien rentrer des données, et avoir des bonnes bases de données, mais on sait bien moins les faire vivre. Donc du

coup on a créé un logiciel maison dès le début, logiciel qui a été repris ici en interne où tout est dedans, on a un outil avec toutes les données du patient, toutes les données médicales, toutes les données infirmières, tout est informatisé ici, donc même ses images de radio, etc. Donc ce logiciel, il n'y a que les infirmières qui en ont la main, le problème de la sélection c'est que si vous laissez rentrer des informations sur un patient, et qu'il n'y a pas de système d'alerte des autres, on croit que l'information, vue qu'elle est écrite, on pense qu'elle est lue, mais en réalité, quand vous avez des dossiers avec 3000 patients, vous n'ouvrez pas les dossiers tous les matins, donc s'il n'y a pas un système qui vous dit qu'il y a eu quelque chose de significatif, et qui vous dit que vous devez les lire, ça passe à la trappe, donc nous on a un système de coordination où il n'y a qu'elles qui peuvent lire ce qu'il s'y passe. En fait, c'est tout le sujet des outils, nous on travaille beaucoup sur ça, le problème des outils de rentrer des données c'est bien, mais qui les lis ? et quelles compétences ou quel moyen il a derrière pour la traiter ? Si c'est pas lu et pas traité, il ne faut surtout pas que les données soient rentrées. C'est plus dangereux qu'autre chose, parce qu'une information si vous avez l'impression de l'avoir donnée, si vous êtes médecin traitant et que vous vous dites j'ai donné l'information, et que derrière ça ne suit pas, c'est là où les gens sont en danger. Donc oui, on a un logiciel, car on se rend compte qu'à l'hôpital, une adresse administrative reste une adresse administrative, dans la vie du domicile, une adresse de domicile est une adresse de vie. Et ce ne sont pas toujours les mêmes, et c'est fluctuant, et si vous voulez commencer à faire du soin à domicile, il vous faut l'adresse de la vraie vie pour que les gens puissent aller au bon endroit, livrer du matériel, faire les soins, voilà. Et ça c'est une chose qui n'est jamais abordée une fois que vous avez donné une adresse légale, c'est ce qu'il y a à l'hôpital. Une adresse, ce n'est pas juste un numéro de rue et une ville, c'est un numéro de bâtiment, un étage, présence ou non d'un ascenseur, présence d'un code d'accès ou non, parce que dès que vous voulez coordonner avec d'autres professionnels, le fait qu'ils vont venir chez les gens, il faut qu'ils puissent avoir accès au domicile, avec les digicodes, d'autant plus si le patient n'ouvre pas la porte tout seul. Donc ça c'est le problème de l'hôpital qui a une vision...on s'en rend pas compte, on est sûr qu'on fait bien, j'ai travaillé en tant qu'infirmière avant d'être cadre co', on se dit qu'on a toutes les infos, et en fait pas du tout, la vraie vie est beaucoup plus subtile que ça. Après c'est pareil il y a toutes les spécificités que l'on peut rentrer dans ça, par rapport aux prises en charge financières, parce qu'un patient pris en charge à 100 % c'est pas pareil qu'un patient pris en charge à 70 %. Ici, on est peinard, en onco ils sont quand même généralement pris à 100 % pour ça, mais quand on réfléchit à la coordination, il faut réfléchir à ça. Ce qu'on fait en oncologie là, on peut le faire dans n'importe quelle pathologie chronique, qui nécessite un peu de coordination, il ne faut pas faire des usines à gaz pour un panaris hein, mais en réalité on pourrait le décliner n'importe où. Mais du coup on pourrait se poser ces questions-là, quelles prises en charge a réellement le patient, est-ce qu'il a une mutuelle, pas de mutuelle, qu'est-ce que paye ou ne paye pas sa mutuelle, qu'est-ce que le patient peut se payer ou ne peut pas se payer, en fait on se rend compte qu'il y a une multitude de prises en charge. C'est quoi une CMU, c'est quoi une CMU-C, c'est quoi une AME, et oui, et en fait, ça se sont des choses à l'hôpital qui sont sous contrôle des relations administratives, parce qu'eux ont besoin de ça pour faire des facturations, et ça reste sous ce contrôle là car ça n'intéresse pas les hospitaliers, car ce n'est pas le problème quand on est dans un service d'hospitalisation, que quand on commence à coordonner le domicile, ça devient le problème, ça fait partie du package ! Le domicile, la prise en charge, voilà, on a intégré aussi une interface pour savoir quels étaient les soignants à domicile, puisque ça aussi c'est quelque chose qu'on n'avait pas forcément, quelle infirmière libérale il y a, comment je la trouve, est-ce que c'est la sienne ou non, est-ce qu'elle est connue ou non, c'est quelque chose qui aujourd'hui n'est pas satisfaisant dans la manière que c'est fait, parce que nous ça ne nous permet pas d'en extraire...une liste avec la géographie, le type de soins réalisés etc. Là cet outil là c'est un outil de donné, un patient a une infirmière, mais ça ne va pas assez loin. Mais

maintenant on peut le faire sur un super outil ou vous pouvez chercher des infirmières, où vous rentrez le lieu d'habitation et le type de soins, et vous avez une liste, vous lui envoyez un message pour savoir si elle peut venir chez vous le jour même et voilà.

PB : et ça ça s'appelle comment ?

- Alors... Attendez je vais appeler une collègue pour savoir le nom, c'est un nom un peu compliqué. Après on a la liste des médecins, des labo... (*appelle sa collègue sur son portable, mais ne répond pas*). Vous pourrez le trouver sur Google, alors c'est vraiment très très bien, j'ai fait un essai un jour, je sais que les patients qui vont dessus ont bien leur soin.

PB : Très bien.

- Voilà, et ensuite, dans cette interface, elles ont toute la grille d'évaluation, qu'on a fabriqué et publié, qui est assez simple, loin des évaluations en gériatrie avec 80 questions non, là c'est très très simple, elle dit comment le patient vit dans tous ses axes de vie, par rapport à ses soignants, son domicile, sa famille, son vécu de la maladie, et où est-ce qu'il en est à l'instant T et est-ce que son contexte de vie aujourd'hui répond à ses besoins. Voilà, si ça répond à ses besoins, il peut rentrer à la maison, si ce n'est pas le cas, il faut travailler. Si c'est un problème social, il faut voir avec une assistante sociale, si c'est qu'il n'a pas de médecin traitant, il faut voir comment lui trouver un médecin traitant, si c'est du soin, comment trouver les professionnels... Ça c'est les infirmières dédiées à la coordination qui s'en chargent, qui font cette évaluation-là, et c'est surtout qu'elles donnent les limites du contexte, c'est-à-dire un patient qui a 3 étages à monter et qui est tout à fait autonome, il va pouvoir sortir sans problème, par contre, si vous savez qu'il va se faire amputer de la jambe dans 3 mois, on va se demander directement ce que l'on va faire dans 3 mois, qui va le loger, s'il va aller en SSR, ba oui, parce que 3 étages à monter avec une jambe en moins, c'est faisable, mais tout de suite après l'opération, donc c'est de l'anticipation. Alors on a des situations comme ça qu'on ne voit pas, alors je donne toujours le même exemple hein, mais on a une dame qui est venue ici pour une ablation de son sein, qui était paraplégique depuis toujours, donc très autonome, donc quand elle a fait son entretien avec le médecin, il a noté qu'elle était paraplégique, lui a demandé si tout allait bien, « oui je vais bien » parce qu'elle fait sa toilette toute seule, ses transferts toute seule, elle sait tout faire avec son fauteuil roulant, elle prend sa voiture, c'est quelqu'un qui a été réintégré dans une vie sociale normale, donc elle dit « oui oui j'ai besoin d'aucune aide, tout va bien ». Sauf que quand vous faites un curage, une mastectomie avec un curage, vous ne pouvez plus utiliser votre bras, pendant 2-3 mois, en tout cas pendant les quelques jours post-opératoire vous n'allez pas du tout pouvoir avec la plaie, la cicatrice, le curage, il ne faut surtout pas forcer dessus, donc d'un seul coup, sa vie c'était plus de transfert, plus s'habiller seule, plus aller aux wc seule, ne plus pouvoir sortir de son lit seule. Et en fait, personne n'y avait pensé. Et elle est rentrée dans un circuit normal, de quelqu'un qui allait sortir de chirurgie à 48h, parce que médicalement, il n'y avait pas de problème, ça se serait très bien passé, mais sauf que d'un seul coup son Monde s'écroule, parce qu'elle ne peut plus faire ses transferts, et en fait, ce n'est pas passé par la coordination des soins, on l'a pas vu tout de suite, et quand on l'a vu en hospi, on a dit stop ! Elle ne sortira pas au bout de 48h ! Il y a tout à réorganiser ! Il lui faut une aide, il lui faut des professionnels pour lui faire sa toilette, et donc c'est le scandale absolu car elle est restée 10 jours et qu'il a fallu du SSR derrière et qu'on nous dit qu'on a flingué 15 jours de DMS derrière, mais oui ! Toutes ces subtilités-là, en fait, en hôpital on n'y pense pas. Et là, tous les gens qui l'avaient vu, le chirurgien comme l'infirmière du service, n'avaient pas du tout vu ce problème-là. Les seules qui ont vu ce problème-là sont des coordinatrices. Pourquoi ? Parce que elles elles sont dans la visualisation de « comment ça va se passer à la maison ? »

PB : de l'articulation Ville-Hôpital !

- C'est ça ! et qu'en fait, ce n'est pas que les gens sont mauvais, c'est que les gens font bien que ce qu'ils ne font souvent. Et donc quand on est hospitalier, ce qu'on fait bien c'est l'hospitalisation voilà ! Les coordinatrices ville-hôpital, elles connaissent par cœur tous ces problèmes, donc ça leur apparaît comme une réalité. Donc c'est aussi pour ça que moi je prône d'ailleurs énormément le fait qu'on ne peut pas faire de la coordination quand on est intégré dans un service. Parce que quand on est intégré dans un service, ce qu'on a c'est les contraintes du service. C'est celles-là qui sont majeures et c'est celles-là qu'il faut régler, et les autres deviennent secondaires. Sauf que ce n'est pas secondaire au moment de la sortie, c'est secondaire tout le temps de l'hospitalisation, et comme c'est 95 % de leur activité, leur problème à 95 % c'est ce qu'il se passe à l'hôpital, et pas ce qu'il va se passer après, et ça les hospitaliers s'en occuperont après, mais après c'est trop tard ! Alors les coordinatrices s'occupent de ce qu'il va se passer après. Et ce qu'il se passe à l'hôpital, elles font confiance. Donc ça dans cet outil on a cette grille-là, très simplette mais par contre très factuelle, qui évite pas mal la subjectivité et qui permet de réévaluer les choses à distance, et même avec des personnes différentes.

PB : Auriez-vous un exemplaire vierge à me donner ?

- Alors je n'en ai pas là mais si vous montez à la CSE elles vont vous en donner, je vais les appeler. Elles vous donneront une pochette avec tout dedans. Donc voilà, et puis on a un outil de suivi spécifique, parce que dans ce logiciel-là, en interne, on a rien qui nous... *(son téléphone sonne, elle décroche)*

- Alors donc ce dont je vous parlais s'appelle Inzee.care, ou Libéros, mais Libéros c'est payant, alors qu'Inzee c'est fait par l'URPS. Voilà.

PB : D'accord très bien. Et au niveau des prises en charge palliative, cela représente un pourcentage conséquent de vos prises en charge ?

- Alors nous, c'est compliqué...C'est compliqué parce que en fait, on a quasiment 30 % de nos patients issus de soins palliatifs, mais à qui on ne le dit pas. *(son portable sonne, elle décroche)*.

- Alors oui, je pense que 30 % des patients sont en situation palliative, mais ça n'est jamais dit. C'est-à-dire qu'ici, si vous êtes sur une 4<sup>ème</sup> ligne de chimiothérapie, on va pas vous dire que vous êtes palliatif. On ne va pas vous dire que vous êtes curatif quand même, on n'est pas des menteurs, mais les médecins suivent le côté très très proactif des patients, car les patients qui viennent ici ils veulent être traités, on est un hôpital de recours, de renom, et s'ils viennent c'est pour avoir une chance, sinon ils laissent tomber avant les gens, donc ils sont très demandeurs, et nous on va dans ce sens-là tant qu'on a des propositions à leur faire. Donc du coup, nous on jongle avec ça, ils sont en chimiothérapie non curatives mais donc pas totalement palliatives, dans le sens où on n'a pas totalement arrêté les soins actifs, et on n'est pas encore passé sur du confort. Donc toute la question est qu'est-ce que veut dire le palliatif et à quel moment on les mets... donc on est plus dans l'idée d'intégrer les soins de support rapidement, le plus rapidement possible, malgré le fait qu'on n'est pas vraiment dans une prise en charge palliative pure où on arrête la chimio, où on arrête les traitements actifs...Donc voilà, donc tout est dans cette difficulté-là, c'est là aussi où du coup on se demande réseau ou pas réseau, réseau onco, réseau palliatif ? donc aujourd'hui on a l'avantage d'avoir des réseaux...

PB : Trithématiques oui

- Exactement, donc on n'a pas ce sujet-là, si c'est bien pour le patient ou pas, pareil, HAD ou pas HAD, donc là on réfléchit sur cet angle-là, si on sait qu'il va s'aggraver on met en place l'HAD, pour le moment c'est une HAD chimio on va dire, et puis on sait que ça va évoluer en HAD palliative donc... On est dans une espèce d'hypocrisie, mais qui est bien, parce que du coup on scinde de moins en moins « est-ce que je suis curatif est ce que je suis palliatif ? » et c'est pas tout ou rien, c'est progressif, on peut commencer des choses qui sont curatives ou pseudo curatives, et puis on les suit, et quand on arrêtera le traitement, les choses seront déjà en place, et en fait, les choses s'inverseront, c'est-à-dire du très actif à presque rien, et puis petit à petit ce qui est palliatif, ou traitement palliatif, du moins soins de support augmentent et ce qui est curatif diminue. Et pour les patients, c'est plus cohérent, ça fait un parcours beaucoup plus lissé, avec des interlocuteurs qui restent, voilà, comme l'oncologue qui va rester jusqu'à la fin. Voilà toute la difficulté, et je pense qu'on est bien à 30 % de patients, et après, de la vraie phase terminale, avec de la vraie annonce de palliatif, on a 10 %. Voilà, avec à peu près 3000 prises en charge par an, en retour à domicile. Donc voilà, après c'est vrai que quand on est sur du palliatif, on est beaucoup plus sur de l'HAD et moins sur du libéral, c'est beaucoup plus exceptionnel.

PB : vous travaillez avec quelle(s) HAD ?

- Avec Santé service, quasiment exclusivement. En fait on a un contrat avec eux, une convention, et dans cette convention, on ne passe pas par eux que si le patient les refuse, ou s'ils ne peuvent pas nous accepter le patient. Sinon c'est eux en priorité. Mais ça se passe très bien avec eux, même si c'est très intrusif, mais en soins palliatifs ce n'est pas trop un problème. Mais certains patients n'en veulent pas, parce que 4 livraisons par jour parce que pas d'heure de passage, voilà. Il y a l'HAD Croix Saint Simon aussi, mais par contre ils ont un trop petit périmètre pour nous. On a des patients de l'Île-de-France profonde, c'est-à-dire du bout du bout... Car oui, Nemours, c'est l'Île-de-France ! (rires). Oui, la Seine-et-Marne, c'est l'Île-de-France ! C'est un endroit compliqué, car grand, vaste, qui va aux limites de l'Aude ou de la Marne, ça reste l'Île-de-France, et il faut y aller quoi, et il n'y a que Santé Service qui y vont. Et on a peu de structures en Seine-et-Marne sympa quoi, on n'a pas beaucoup d'hôpitaux de soins palliatifs, pas beaucoup d'hôpitaux tout court d'ailleurs, voilà. La Seine-et-Marne, c'est surtout des champs !

PB : et oui, j'habite en Seine-et-Marne !

(rires)

- Voilà, dès qu'on a quitté la Marne, là, c'est surtout des champs ! Moi j'habite à côté des champs aussi ! Vous êtes où en Seine-et-Marne vous ?

PB : Moi je suis à Meaux, et vous ?

- Ok ! Moi plus du côté de Dammartin... avec des champs à perte de vue !

PB : ça change de Paris, en effet. Et avez-vous des conventions avec des USP également ?

- Alors, on a des habitudes de travail. Je pense pas que ce soit des conventions, mais ce sont plus des habitudes de travail, si on a besoin dans un secteur, par exemple avec ..., on travaille moins, mais là on recommence à travailler avec eux, mais ça dépend du lieu d'habitation des gens quoi. Mais là on retravaille plus avec ... par exemple car on a des patients de Seine-et-Marne qui refont confiance à cette structure, et maintenant ça se passe bien, depuis qu'ils l'ont refaite.

PB : D'accord. Et j'ai entendu parler de l'UDEP, pourriez-vous m'en parler un petit peu ?

- Alors, moi je suis sensée la récupérer, comme cadre du département, pour l'instant je ne m'en occupe pas, je n'arrive pas trop à comprendre comment elle fonctionne, donc...Mais par contre si vous voulez je peux demander à la cadre de l'UDEP si elle peut vous en parler ? elle vous en parlera mieux que moi, il faut que je la vois aussi. Ça a ouvert il y a un mois et demi, avec 10 lits, c'est la queue pour y entrer, moi je n'arrive pas encore à voir en quoi ils ne sont pas une USP.

PB : Justement, je voulais vous demander ce qui la différenciait

- Donc, la différence c'est que normalement ils sont censés faire du contrôle de symptômes rapides, avec une DMS maximum qui devait être de 5 jours qui a été prolongée à 10 maintenant c'est 12, donc ça commence à ressembler à de l'USP, parce que 12 jours, l'USP c'est 15 hein, donc voilà, moi j'ai toujours dit que cette unité elle allait se transformer en USP mais bon... Ce qui est un problème hein ! 10 lits d'USP dans un établissement comme le nôtre, c'est, je le place d'un point de vue éthique, comment vous...

PB : prioriser les patients ?

- C'est ça ! Normalement, le projet initial, si je l'avais bien compris, c'était de faire du contrôle de symptômes aigus, donc voilà, le patient qui est très nauséux qu'il vomit alors qu'il est en fin de vie, comment on calme ça et comment on fait pour qu'il ne se déshydrate pas, ou de la douleur, ou des hémorragies, ou de confusion, histoire de calmer les choses, et soit le patient était externalisable, et on réglait les choses en quelques jours et il rentrait à son domicile jusqu'à la prochaine fois, soit on voyait rapidement que de toute façon la chose était trop complexe et on profitait de ce séjour de quelques jours pour se mettre en lien avec une USP qui le reprendrait parce que les choses étaient déjà cadrées et qu'on leur offrait des choses un peu mieux cadrées que ce qu'ils auraient pris d'un autre service où ils avaient tout à faire, les annonces etc., et là les choses étaient faites. Donc pour le moment, pour moi, ça ressemble à de l'USP, mais je n'y suis pas. Je vois bien ce qu'il s'y passe mais je n'y rentre pas plus que ça pour le moment. Par contre, la cadre peut vous en parler, si vous avez 5 minutes pour la voir ?

PB : Avec plaisir, mais c'est surtout elle si elle a 5 minutes !

- On va aller voir oui, on va monter, moi faut que je remonte pour un truc donc si elle est dispo elle le fera. Voilà.

PB : Très bien parfait ! J'essayais effectivement d'analyser le lien ville-hôpital, son articulation et effectivement ce n'est pas très évident

- Non tout à fait, nous on est en plein dedans et en effet c'est pas évident. Je pense qu'on fait partie des très très structurés, et qu'en dehors de ça, chacun fait comme il peut quoi. Nous on est structuré jusqu'à la mission avec les prestataires, c'est pas eux qui décident, c'est pas eux qui nous disent quel matériel il faut, c'est nous, quand ils ont un nouveau matériel, ils viennent nous le présenter, on leur dit ok ou pas ok, on va quand même assez loin, on leur demande un contrôle de gestion des stocks au domicile, car c'est pas parce qu'on a une ordonnance tous les mois qu'on doit relivrer tous les mois, il faut d'abord vérifier s'il reste du matériel, donc voilà. On a une procédure d'évènement indésirable, ça peut être le retard de livraison de 2 heures, on veut être au courant, on veut comprendre si le patient est content ou pas de la livraison, voilà. Pareil s'il manque du matériel, si le patient n'a pas assez de tubulures pour ses antibiotiques, alors il n'a pas ses antibiotiques, donc c'est quand même une vraie perte de chance quoi. On est une vraie interface, pareil pour les professionnels libéraux, les infirmières libérales peuvent nous appeler, on leur donne les protocoles, etc., on les contacte, on s'assure qu'elles sont formées, parfois c'est dommage

qu'elles ne nous appellent pas avant, mais elles n'ont pas cette habitude-là de travail. Parce qu'ailleurs elles en ont pas, une infirmière libérale qui est en difficulté avec un pansement, elle n'arrivera même pas à avoir un interlocuteur quoi. Là on a vraiment une garantie pour les patients et les libéraux, d'ailleurs on avait fait une étude sur les appels entrants, 60 % des appels entrants sont des professionnels de ville, qui appellent pour avoir des conseils ! Quand on dit que la ville gère toute seule c'est faux ! La ville peut gérer bien évidemment, mais elle ne peut gérer qu'à partir du moment il y a une coopération, une vraie coopération, au sens strict du terme et pas juste une mise en lien, pas juste « allez voir un tel », une coopération où ils savent qu'ils vont pouvoir nous appeler et qu'ils auront une vraie réponse rapide derrière, pas dans la minute, mais rapide, sur la nécessité d'aller aux urgences ou non par exemple, des situations où ça peut paraître bête mais quand une infirmière vous envoie à 10h du matin un patient à l'hôpital et qu'elle n'a aucune information de s'il va venir ou pas, le risque c'est que quand vous le faites sortir le lendemain à 10h du matin, et bien c'est qu'elle n'aura pas la place pour le reprendre quoi. Donc c'est des vrais sujets. Un patient on s'en fiche, mais quand on multiplie ça par 100, là c'est un problème.

PB : et là quand vous parlez de coopération, pour vous, c'est au-delà de la coordination ?

- Oui, alors, pour moi, le terme coordination c'est un mauvais terme. C'est des infirmières de coopération, des infirmières qui sont dans le « faire travailler les autres ensemble », ce n'est pas seulement donner un numéro de téléphone. Alors c'est ce que les gens ont du mal à comprendre parce qu'on dit tout le temps « tout le monde fait de la coordination », oui, tout le monde fait de la coordination, bien sûr, tout le monde prend un rdv et le rdv sera à telle heure, c'est de la coordination. C'est un vrai problème de sémantique la coordination, c'est-à-dire que ça ne veut rien dire. D'ailleurs ici certains disent que les infirmières ne font que trouver un libéral et donner le numéro, non, ça ça s'appelle les pages jaunes ! Donc les pages jaunes font de la coordination ! Google fait de la coordination ! Vous lui demandez où puis-je trouver une infirmière libérale, il va vous répondre ! Si c'est ça de la coordination, alors Google fait de la coordination ! C'est un peu plus que ça. (*rires*) Et puis, heu...même avec les professionnels, c'est aussi se mettre d'accord sur ce qui est faisable ou pas, quand on ne peut pas faire 4 passages d'infirmière libérale pour un antibiotique, c'est voir l'infectiologue et lui dire ok, est-ce qu'on peut changer d'antibio ? Je peux t'en avoir 3 passages. C'est aussi aller chercher les professionnels pour leur dire quelle autre solution on a, c'est ça la coordination. Dans ma définition. C'est pour ça que je ne veux plus dire coordination, je dis que ce sont des infirmières de parcours, des infirmières d'évaluation du parcours, mais je ne veux plus qu'on dise des infirmières de coordination, parce que ça ne veut absolument rien dire. Mais pour le moment la sémantique veut qu'on continue à dire cela. Comme on parle de parcours, c'est pas des parcours de soins, c'est pas vrai, un parcours c'est quelque chose qui est tracé, où on sait à chaque étape ce qu'il va se passer. La ville et l'hôpital, en tout cas la prise en charge du cancer de A à Z et de l'après cancer, c'est pas du parcours, c'est de la trajectoire ! C'est-à-dire qu'on part de là et qu'on sait qu'on veut arriver là. Par contre on ne sait pas comment on va y arriver, et le comment on va y arriver, c'est l'infirmière de parcours qui va le faire, qui va dire là j'ai un bug, j'ai une forêt à traverser mais je suis en escarpin, ok, qu'est-ce que je mets par terre, est-ce que j'ai un vendeur de chaussures pour mettre des bonnes chaussures ? Est-ce que je fais un pont, est-ce que je creuse un tunnel ? Voilà, c'est ça une infirmière de coordination, et c'est pas un parcours qui est bien jalonné, où on sait ce qu'il va se passer, ce serait si simple...Mais ce n'est pas comme ça. Il faut trouver des solutions pour que toute la trajectoire, malgré les aléas, les cassures et les imprévus, se dire qu'on recommence, parce qu'on connaît des professionnels, je connais le patient, je sais les ressources que j'ai et que je n'ai pas, car c'est important aussi de savoir ce qu'on n'a pas non plus « j'aurai pu faire ça mais je n'ai pas ça » donc il faut faire autrement. Voilà, c'est ça, « miss bidouilles » dans un monde où il faut être extrêmement rigoureux sur les

recommandations, les procédures, les protocoles, les bonnes pratiques et le bon objectif. Un petit peu plus compliqué que de seulement donner un numéro de téléphone. Voilà. On monte à l'UDEP maintenant ?

PB : Parfait !

*(fin de l'entretien)*

## ANNEXE 10 : retranscription de l'entretien avec un gériatre exerçant en EMSP

PB : Merci de me recevoir aujourd'hui, pour contextualiser un petit peu notre échange sachez que je suis infirmière de profession initiale, j'ai notamment travaillé en service d'oncologie, et j'ai repris mes études dans le cadre d'un Master de santé publique, et je fais donc mon stage de fin d'études au sein de la Corpalif jusqu'à début juillet. Et je fais mon mémoire sur le parcours patient en situation palliative en Île-de-France et la coordination entre les différents acteurs du parcours. Je peux vous laissez vous présenter, dans un premier temps ?

- Ouais, alors, je suis médecin responsable de cette équipe mobile, qui est une équipe intra-hospitalière, qui a les deux valences : douleur et soins palliatifs, voilà...heu... je suis de formation gériatre, c'est un site qui était initialement exclusivement gériatrique, et qui s'est diversifié depuis 2009 depuis l'intégration des hôpitaux de ..., mais au départ on était que gériatrique. Maintenant, on a de la gériatrie, en aigüe, soins de suite et USLD, avec des secteurs d'hospitalisation avec des patients ayant des troubles neurocognitifs aussi, des hdj, donc la palette complète de la gériatrie, et on a un énorme pôle de psychiatrie, avec de la psychiatrie de secteur, voilà... et on a des SSR en cardiaque, en en médecine physique et de réadaptation et en vasculaire, et qu'est-ce que j'oublie... non c'est ça. Et du coup j'ai développé une activité, enfin j'avais déjà en formation initiale, mais aussi en douleur en service de vasculaire. Voilà. Donc on a vraiment deux casquettes : accompagnement de fin de vie, qui va plutôt être gériatrie globalement, et douleur qui est sur tout l'hôpital, surtout en vasculaire avec des patients poly amputés, voilà. Donc moi je suis à 80 % depuis le mois de Juin, avant j'étais à 60 %, et on a créé cette équipe en 2000.

PB : D'accord

- Je suis le seul docteur de l'équipe, donc c'est un peu plus confort à 80 % mais ça ne tient toujours pas ! (*rires*). Voilà...Et je travaille avec deux praticiennes cliniques qui sont une infirmière, et une kiné. Voilà, la kiné c'est un peu original mais c'est l'idée qu'on a beaucoup de question autour de la réinstallation des patients, dans les lits en situation palliative, et beaucoup de choses autour de la mobilisation. Et on a la chance d'avoir une secrétaire. Ça c'est pour le versant clinique, donc on est une équipe mobile assez standard, on intervient sur appels, sans protocole particulier, que ce soit appels des soignants, des patients, des familles, on vient évaluer les situations avec eux, élaborer des pistes de solution, et puis après on les suit après. Ce qui est un peu spécifique par rapport à une équipe mobile, si tu as vu d'autres structures de soins, c'est que dès le départ, le site étant très gériatrique, moi je venais de l'équipe mobile de ..., où on était vraiment sur une posture très théorique de conseils, de ne jamais interférer dans les soins, et ici, ça a été tout de suite une évidence que ce ne serait pas possible, parce que les dotations en soignants dans les salles sont tellement pauvres en gériatrie, que si tu mets pas un peu la main à la pâte, tu n'as aucune légitimité à être là. Donc on a développé très vite quelque chose qui est se fait plus communément maintenant, qui est le compagnonnage, c'est-à-dire qu'on fait beaucoup avec les équipes, et pendant qu'on partage un soin, on en profite pour évaluer la douleur, voilà.

PB : donc les soins ça peut être aussi des toilettes, des pansements ?

- Voilà, des toilettes et des pansements, on fait beaucoup avec les équipes. Ce qui fait qu'on s'est toutes formées à la prise en charge des plaies, car il faut être un peu polyvalent de toute façon. Après on a un hôpital qui n'est pas énorme, ce qui fait qu'on a une réelle implantation dans tous les services. On connaît absolument tout le monde.

PB : Il y a des LISP ici ?

- Alors non, non, il y avait eu une réflexion à une époque sur la création d'une USP lits identifiés, mais à l'époque, le fait que les secteurs soient en soins de suite, les LISP n'apportaient pas de tarification différente puisqu'on était avec la T2A, et donc n'apportaient pas de moyens complémentaires, on n'a pas choisi de le faire. Pour ne pas renforcer la filière alors qu'on travaillait déjà à bloc, tu vois. On n'était pas capable de donner plus quoi.

PB : d'accord.

- Et juste pour finir sur la clinique, on a un gros volet formation, au départ j'ai réussi à faire d'autres choses pour ailleurs comme pour la SFAP, mais maintenant ce n'est juste plus possible, j'arrive il est 8h30 je repars il est 20h, je me suis assise 10 minutes devant l'ordi quoi. Donc la charge clinique est vraiment de plus en plus intense, il y a toujours autant de personnes qui meurent, et de moins en moins de soignants en salle, et donc on a une charge clinique qui a explosé en 7 ans maintenant. Voilà, donc au niveau de la formation, avant on faisait de la formation extérieure, de la formation en IFSI, maintenant on ne fait plus que de la formation en interne. On ne peut plus rien faire d'autre !

PB : Donc auprès des équipes de l'hôpital

- Oui, ça par contre on tient bien le niveau, donc on a des modules de formation qui sont renouvelés 2 fois par an, de qualité, en 3 journées pleines sur les soins palliatifs, qu'on aménage après avec la disponibilité des soignants. On fait des formations flash aussi, de ¼ d'heures, sur leur temps de recouvrement entre midi et deux, voilà, on essaye de s'adapter aussi à leurs contraintes à eux. Mais c'est vrai que la contrainte gériatrique...il y a peu de milieux qui se rendent compte, tu vois, là je suis sur une situation de patiente qui a une gangrène avec une jambe gangrénée de là au bout du pied (*me montre son pied*), qui a décidé de ne pas se faire amputer, enfin le boulot est beau quoi, tu vois, elle a décidé avant, elle a pas été envoyée, elle est pas amputée, on a réussi à mettre en place un système pour qu'elle n'ait pas mal, elle est nickel et tout ça...ce matin on a été faire le pansement avec l'infirmière, on a une infirmière pour 45 malades, et ça c'est la semaine. Le week-end c'est une pour 72. Voilà. Donc c'est...c'est un autre monde. Un autre monde, par rapport à l'onco, par rapport aux services de soins palliatifs, etc. Tu dois bien te rendre compte toi qui est infirmière, une infirmière pour 45 malades, déjà tu te dis elle n'est pas capable d'aller tous les voir pendant la journée, donc là quand tu t'attaques sur une gangrène, ba alors on essaye d'être le plus intelligent possible pour que les soins soit le moins algiques possibles, tu vois, on a réussi à lui faire poser un cathé' locorégional pour que la jambe soit soulagée, on fait ça sous Méopa, mais quand même quoi, il faut être au moins 3 quoi, tous les 4 jours maxi, donc on est là-dessus. Voilà, donc ça c'est le lieu de travail, avec, ce qui est incroyable, c'est des équipes qui arrivent encore à se mobiliser quoi ! Voilà, et la formation quand même qui est importante... Et la part recherche, ba t'oublies quoi ! j'ai fait ça quand j'étais à ... avant pour faire des lignes sur le CV, mais là c'est juste plus possible pour nous, avec les dotations qu'on a, c'est juste impossible, j'essaye même plus moi. Voilà pour les grandes lignes. Donc voilà, je t'écoute.

PB : D'accord très bien. Alors je souhaiterai aborder la thématique du parcours, notamment gériatrique avec vous...

- (*me coupe*) Ah si je sais ce que je voulais dire, pendant très très très longtemps, jusqu'à 2 ans, on faisait un ou deux transferts en USP par an, sur à peu près 200 malades accompagnés par an. Voilà, parce que le luxe de (*nom de sa structure*), c'est que c'est un SSR, qu'il y a beaucoup de lits de SSR, que la problématique du mourir du sujet âgé, c'est que ce n'est pas un mourir onco', où tu as tout

d'un coup un « *cut off* » où on arrête la chimio et voilà, on a pas mal de gens qui sont sur des moyens ou des longs mourir de défaillances poly viscérales, ou bien même d' Alzheimer, quand ça commence à s'aggraver, il va falloir plusieurs semaines pour que les gens partent, et en fait c'est des patients qui sont globalement pas adaptés aux USP, donc on n'avait pas la volonté de transférer.

PB : parce que le déclin des patients en soins palliatifs...

- Soins palliatifs onco, ba oui car par exemple vous avez des oncologues qui arrêtent les chimio la veille de la mort ça va vite... non j'exagère mais voilà...si on prend un patient en insuffisance cardiaque terminale par exemple, il va faire une décompensation, il récupère, il en fait une deuxième, il récupère, c'est de plus en plus serré, mais tu vois bien qu'il décline, qu'il est de plus en plus au lit, mais ça va être un départ qui va prendre 4-6 mois quoi.

PB : donc c'est cette temporalité-là qui va vraiment différencier les parcours ?

- Et bien c'est ça qui fait qu'ils sont mieux ici qu'en USP, parce qu'en USP on nous vend qu'il ne faut pas que les séjours durent plus de 3 semaines, mais ça on ne peut pas savoir quoi. Et après on a aussi tous les patients atteints de troubles cognitifs, on a une expertise sur l'évaluation de la douleur et des troubles du comportement, qui ne colle pas bien en général avec les compétences en USP, voilà. Donc, mais maintenant ça change un peu, avec une nouvelle direction qui a tendance à faire transférer nos patients dès que ça devient un petit peu trop compliqué quoi.

PB : et vous avez des conventions avec des USP particulières ?

- Heu non mais tu sais je fais du soins pal' depuis 30 ans à Paris donc voilà, pas de soucis là-dessus, c'est l'avantage d'être quand même un peu connue. J'ai 52 ans, je fais du soins pal' depuis que j'ai 25 ans, je connais tout le monde quoi, enfin les vieux ! (*rires*)

PB : Et lorsqu'il y a des retours à domicile possibles, est ce que vous êtes en lien avec...

- (*me coupe*) Alors moi je suis administratrice du réseau ..., je suis vice-présidente du pôle soins pal', c'est pareil, on a fait peu de retour à domicile pendant longtemps, parce que chez les sujets âgés, il y a souvent des troubles cognitifs associés, l'accompagnant est lui-même âgé et un peu détérioré c'est super « *tuchy* » quoi. Donc on a plutôt favorisé le « on vous les garde, on vous les cocoone et vous venez les visiter régulièrement » en fait. Pareil, la population bouge un peu, on commence à avoir de l'onco-gériatrie, où les onco-gérialtres sont aussi fous que les oncologues de base et donc là, il commence à y avoir des retours à la maison, mais ce n'est pas simple, parce que...alors là je vais dire du mal d'une structure que je soutiens, mais les réseaux sont aussi sous l'eau, en fait il faudrait...ce que les familles aimeraient souvent, en tout cas nous en gériatrie, qu'on les garde tant que c'est lourd, et vraiment quand la fin s'annonce, « s'il pouvait venir mourir à la maison, on lui a toujours promis », quelque chose comme ça. Et en fait les admissions pour les derniers jours, puisque nous les derniers jours on ne le sait pas tellement à l'avance que ça va être les derniers jours, et bien ça ils ne savent pas faire les réseaux : enclencher vite. Donc soit il faut enclencher très très en amont, mais...

PB : Oui parce qu'après il y a toute l'organisation de la coordination avec la mise en place des SSIAD etc. aussi

- oui c'est ça, c'est-à-dire que la mise en place du retour à la maison...enfin c'est pas tant la coordination avec les SSIAD c'est vraiment le déclenchement par le réseau, le temps du déclenchement du réseau. Donc soit on fait des dossiers très en amont, avant qu'ils soient en phase agonique et alors ça peut se passer comme il faut, mais il faut être sûr que à la maison ils aient

l'astreinte, tout ça donc il faut qu'ils aient vu le réseau, donc il faut que le réseau ait déclenché une visite, et aujourd'hui les limites du déclenchement du réseau c'est de 1 mois. Et c'est vrai que ce mois d'anticipation on l'a pas toujours. On l'a rarement même. Voilà.

PB : et au niveau de la coordination des différents acteurs justement, comment travaillez-vous en lien avec eux ?

- ba en fait moi je travaille essentiellement avec le réseau ... et ..., voilà, ça va très bien, la directrice du premier c'était mon interne c'est moi qui l'ai envoyé au réseau, et puis l'autre c'est que des gens avec qui j'ai fait mes études ou que je vois tout le temps donc je n'ai pas de difficulté à les contacter et elles font ce qu'elles peuvent quoi. Mais c'est très direct, je décroche le téléphone et on parle quoi.

PB : D'accord, car j'essaie justement d'analyser les pistes d'amélioration en termes de maillage territorial, qui pourrait aussi améliorer le parcours patient, mais justement, a quelles difficultés organisationnelles faites-vous face dans votre quotidien ?

- Et bien, s'il y a une difficulté pour moi, mais peut être que je n'analyse pas bien les choses, on a longtemps pas essayé de faire des retours à domicile, et depuis qu'on essaye, on n'y arrive pas très bien quand même. Voilà. Je pense que le premier frein repose sur les accompagnants, parce que, quand même, notre moyenne d'âge de patients c'est 93 ans... donc le premier frein, c'est ça. Le deuxième, il est financier, car si tu veux compenser par de l'aide professionnelle, t'es à 5 ou 6000 euros le mois quoi... Et quand même le troisième on est sur le déclenchement des réseaux, donc on a un truc qui fonctionne pas, dans le sens où si on a... enfin je ne sais pas bien comment dire... probablement en gériatrie, tu es sur un ligne de crête, tu ne sais jamais trop quand ça va être le moment, pour le coup le palliatif terminal, on sait très vite quand ils sont palliatifs au sens où on ne cherche plus à lutter contre une maladie, on va lâcher la chimio' du myélome, mais ils peuvent vivre longtemps ! L'incertitude pronostic est très importante ! Donc s'ils nous disent qu'ils veulent aller à la maison, et qu'on enclenche le réseau très très en amont, par exemple on a fait un retour à la maison, on a absolument eu besoin du réseau pour qu'il y ait une astreinte pour la nuit et tout ça, et bien il est reparti à la maison et la visite du réseau a été décalé de 15 jours, tu vois, pour des raisons qui leur sont propres, donc pendant 15 jours il n'y a pas eu d'astreintes la nuit. Et c'est bien sûr dans une de ces nuits que la dame a fait une rupture de varices quoi. Donc il y a un truc qui ne va pas bien, qu'on n'arrive pas bien, sur le fait d'enclencher les réseaux pour les retours à domicile des derniers jours de vie du sujet âgé, parce que c'est ça qu'ils souhaitent, enfin ça c'est mon idée, mais c'est ce qu'ils souhaitent, et pas bien en amont, car en amont c'est trop lourd, pour la famille, pour l'accompagnant. Voilà, et assez souvent ils ont cette espèce de symbolique de « je voudrais mourir chez moi », et ça on n'y arrive pas. Mais je ne sais pas bien comment.

PB : ce qui change un peu avec l'autre vision que j'ai avec les soins palliatifs plutôt onco' où ils veulent rester à la maison, mais pour les derniers jours aller en établissement, en USP.

- Oui, c'est un peu ça, c'est-à-dire qu'ici ils sont un peu comme à la maison, ils sont là depuis des mois, tu vois, on peut faire cette représentation-là, et au dernier moment il faudrait qu'ils aillent comme en USP, mais à la maison. Pour vivre la symbolique des derniers jours, pour ceux qui veulent retourner à domicile les derniers jours, ils n'y arrivent pas. Et pour ceux qui disent qu'ils veulent aller en USP, pour ça on y arrive très bien, pour ça y a aucun souci. Je demande peu souvent et quand je demande les copains prennent suffisamment vite le dossier.

PB : d'accord. Et par rapport à la CORPALIF, quels liens entretenez-vous avec l'association ?

- Et bien, des liens très amicaux (*rires*). Tant que je pouvais je participais aux réunions, réunions de partage l'après-midi, puisque j'étais dans les premiers dedans, mais voilà, j'y arrive plus, il y a ça, il y a la biblio, mais moi j'y arrive plus non plus, c'est fini, après ça, avec l'arrivée de la chargée de mission ça s'est vachement plus structuré, mais...

(me demande de couper le passage suivant)

- En tout cas moi j'essaye de garder un équilibre, je vois les copines tomber en *burn-out* les unes derrière les autres, je préfère tenir sur la longueur et ne pas faire trop de trucs. On est vraiment dans un état de crise de charge clinique. On nous prend des infirmières, des aides-soignantes, c'est la coupe franche dans la masse active. Mais je ne suis pas politicienne pour un sous... Pour de vrai on y arrive, on y arrive, mais on ne fait plus de recherche et plus d'organisation régionale.

PB : (*acquiescements*) Et au niveau de votre file active, vous avez combien de patients par an ?

- Alors ça aussi, c'est super différent d'une file active onco, puisque moi quand ils sont là, ils sont là 6 mois quoi. On les voit quasiment tous les jours, à peu près 200, un peu plus, il faut que je regarde sur le rapport annuel de 2018. (*cherche dans son ordinateur*).

PB : et vous faites des staffs régulièrement ?

- Alors on ne fait pas de staff systématique, sinon c'est pareil on ne s'en sortirait pas. On est très très en cheville avec les cliniciens, donc dès qu'il y a une situation un peu « *tuchy* » où il faut faire une limitation de soins etc., on est dans les staffs. Voilà, mais on n'a pas de présence systématique dans chaque staff de chaque service, sinon pour nous ce ne serait pas très jouable.

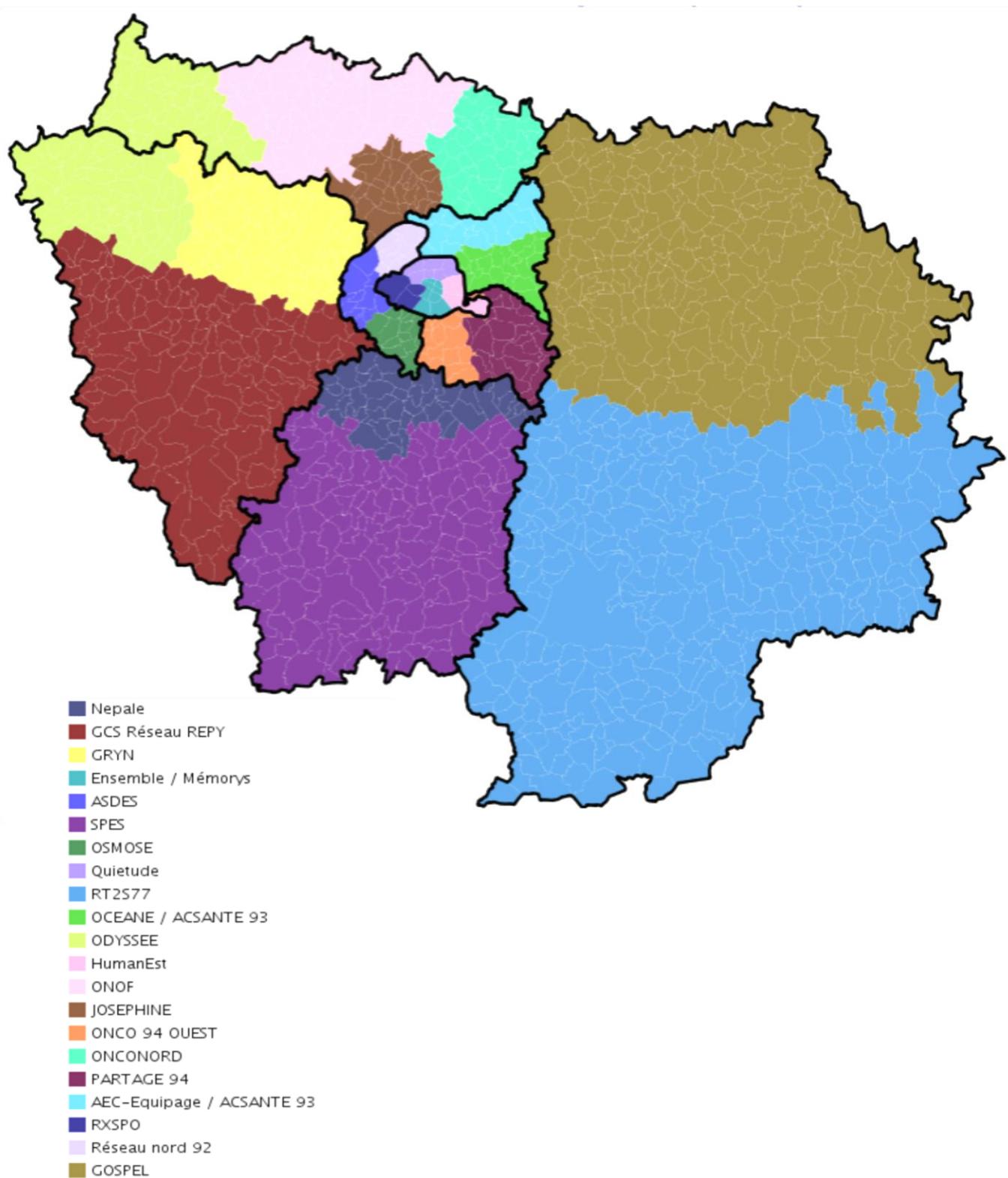
PB : oui d'accord. Et vous parlez souvent de directives anticipées, de prescriptions anticipées ?

- Tout le temps, oui, tout le temps. Justement, on n'est pas très en nombre, mais moi mon maître mot avec les internes...Ba nous comme on n'est pas là la nuit, pas là le week-end, le plus possible on essaye d'anticiper les prescriptions, les situations, on est même relativement exhaustif car lorsqu'on a des situations instables, on appelle l'interne de garde, on a les listings, pour les prévenir, « on a telle ou telle personne à tel endroit qui n'est pas bien », enfin on essaye de border partout quoi. Ça c'est sur l'anticipation des symptômes, et sur les directives anticipées, c'est un peu la...la galère ce truc là...car nous nos patients sont des personnes âgées, donc avec pas mal de troubles cognitifs, donc quand il y a une vraie situation de maladie chronique genre SLA, les gens sont dans la demande de directives anticipées, on fait ça avec eux on y va, on appelle la psychologue du service, etc. Mais c'est pas systématique, au sens où ça n'a pas à l'être d'ailleurs, voilà. Mais des vraies situations de rédaction des directives anticipées au titre de la loi et de fin de vie, on en fait 4 par an quoi. Après, on aborde très régulièrement avec les patients ce qu'ils veulent et ce qu'ils ne veulent pas oui, pourquoi ils veulent et pourquoi ils ne veulent pas, essayer d'être le plus clair possible, alors on est un peu aidé quand même par l'informatique, on a un logiciel qui s'appelle Orbis, où c'est un tout petit peu plus simple pour un interne quand même, d'avoir la trace de ce qui a pu être décidé ou non, on essaye d'étayer quoi. Et Orbis c'est pour tous les hôpitaux de l'AP-HP, et dedans il y a un onglet de soins palliatifs, et il se trouve que nous il a été construit par des médecins de soins palliatifs, ça faisait 15 ans qu'on bosse dessus avec l'équipe d'informaticien du siège, donc en tout cas c'est adapté, on l'a créé ensemble ils ne l'ont pas créé pour nous, donc c'est adapté quoi (silence). Voilà, je pourrai t'envoyer notre RA par mail si tu veux.

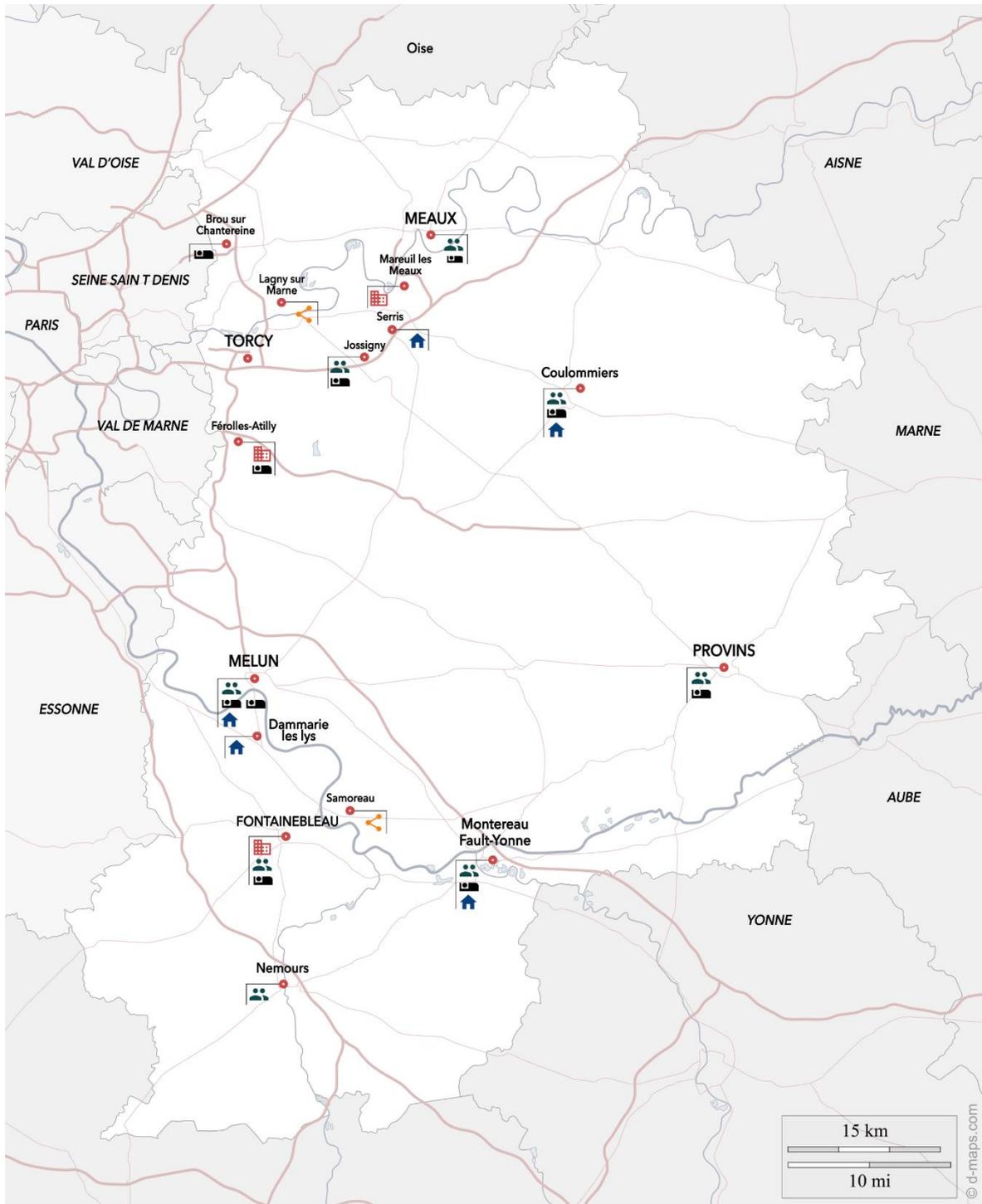
PB : à l'occasion oui, très bien. Et bien écouter je vous remercie pour ce temps d'échange.

(*fin de l'entretien*)

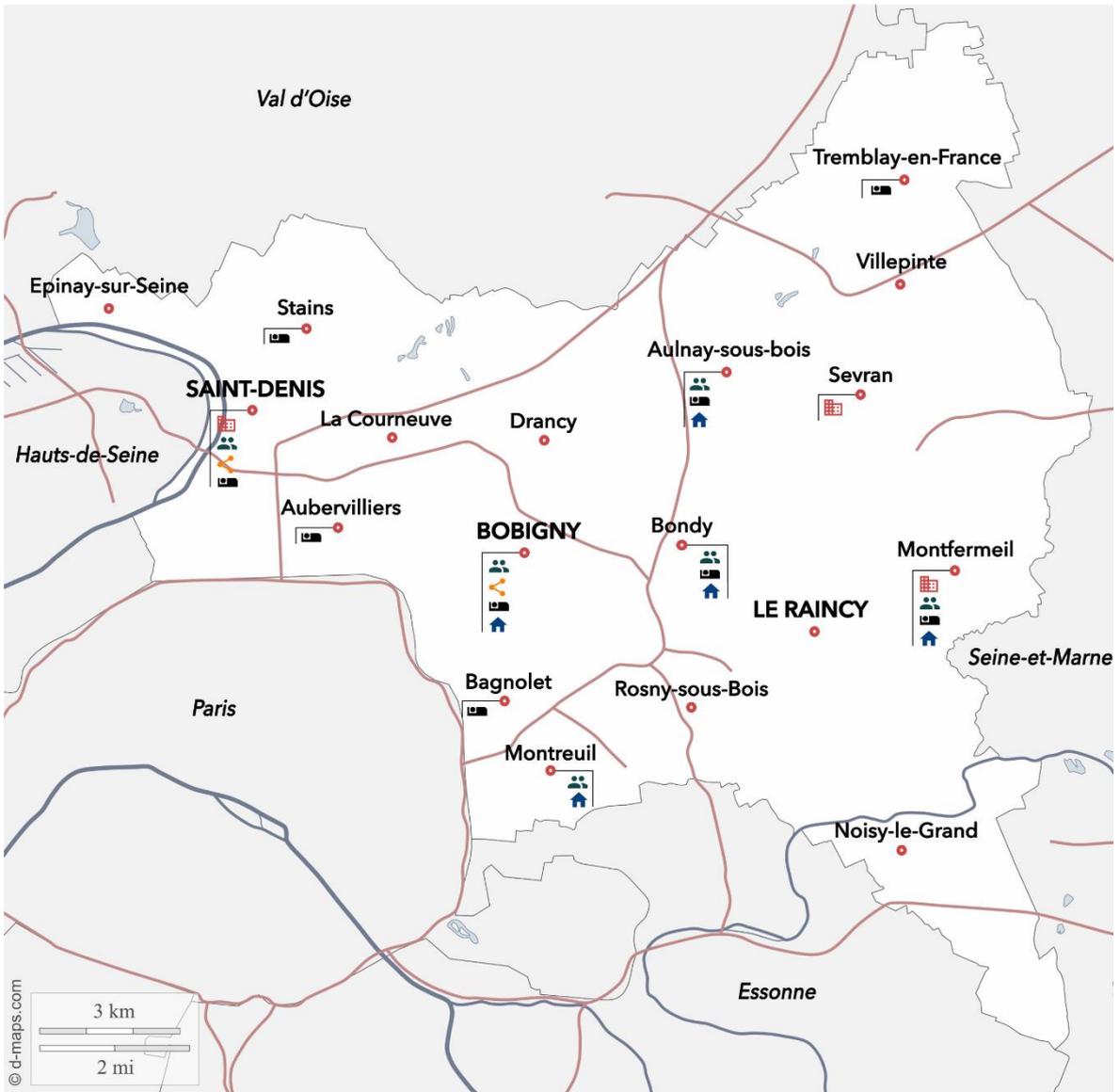
**ANNEXE 11 : cartographie des réseaux tri-thématiques départementaux de soins palliatifs, gérontologie et cancérologie en Île-de-France**



**ANNEXE 12 : Cartographies départementales de l'offre de soins palliatifs en Île-de-France, CORPALIF 2019<sup>108</sup>**

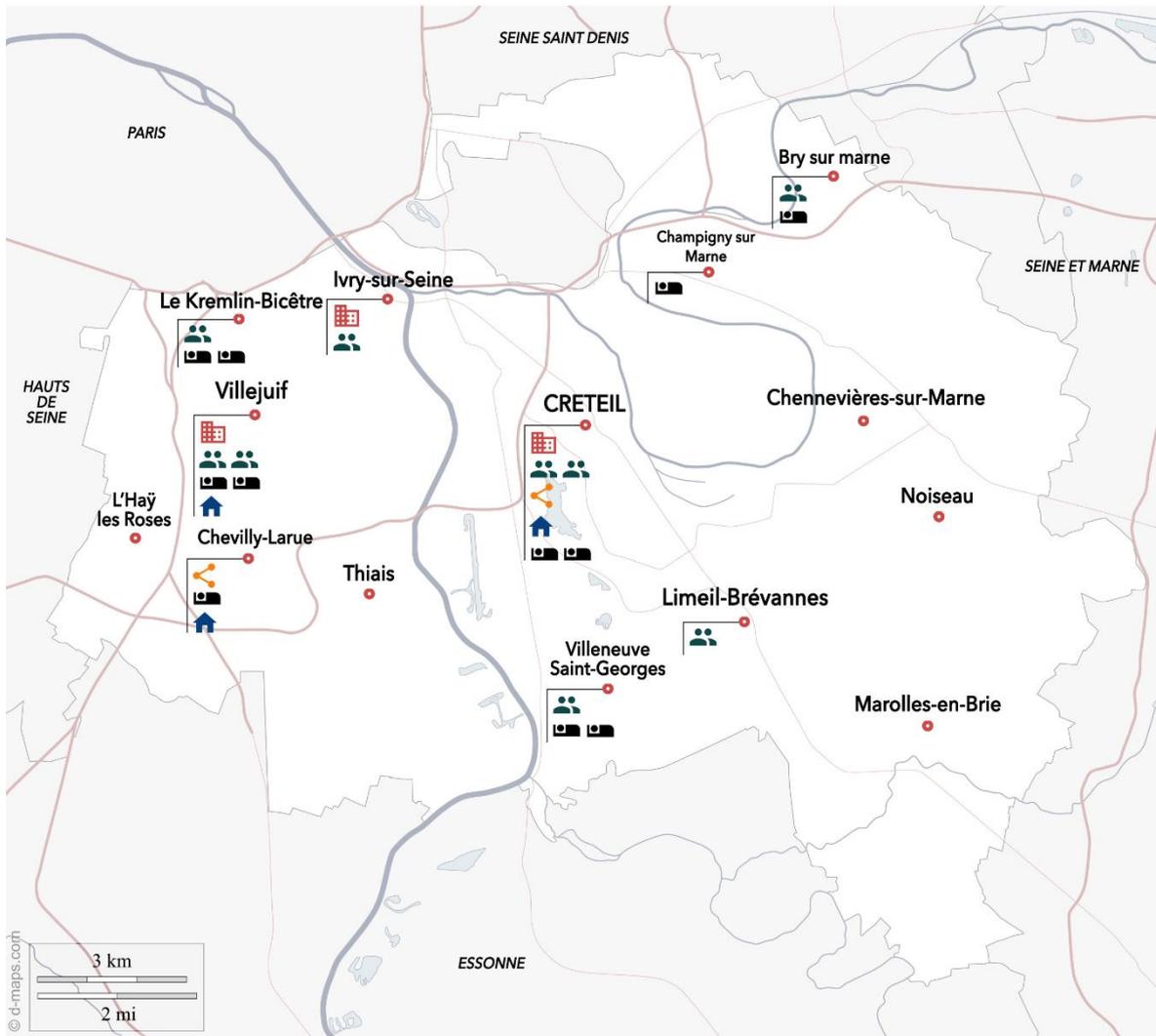


<sup>108</sup> L'ensemble des cartographies n'est pas illustré ici, seulement celle du 77, du 93 et du 94.



## Seine-Saint-Denis 93

LEGENDE	
	Unité de soins palliatifs
	Equipe mobile de soins palliatifs
	Réseau dont soins palliatifs
	Lits identifiés de soins palliatifs
	Hospitalisation à domicile



LEGENDE	
	Unité de soins palliatifs
	Equipe mobile de soins palliatifs
	Réseau dont soins palliatifs
	Lits identifiés de soins palliatifs
	Hospitalisation à domicile

## ANNEXE 13 : focus « Soins palliatifs » PRS 2018-2022 Île-de-France

### Focus sur les soins palliatifs :

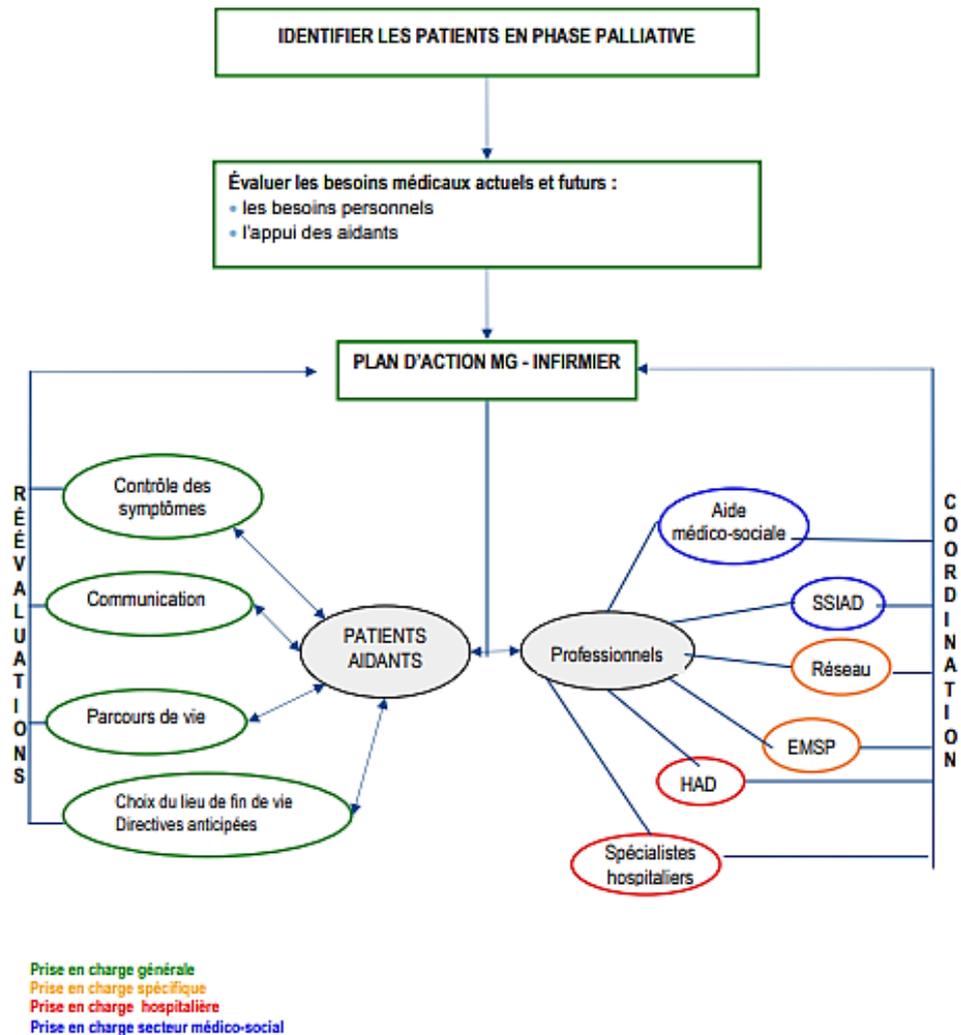
Depuis la nouvelle loi de santé publique de janvier 2016, loi de modernisation de notre système de santé, les dispositifs en soins palliatifs (reconnaitances contractuelles) ne font plus l'objet d'implantations opposables pour les unités de soins palliatifs (USP) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Depuis la suppression de la notion de mission de service public (MSP), les soins palliatifs ne figurent donc plus en tant que tels dans le SRS.

L'ARS Île-de-France continue cependant à renforcer le dispositif des soins palliatifs. Comme demandé dans le dernier plan national (2015-2018) pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, une coordination régionale des soins palliatifs a été installée et pour ce faire une convention de partenariat a été signée avec la CORPALIF (coordination régionale des soins palliatifs). Le champ des soins palliatifs va continuer à être développé pour que plus de patients atteints de pathologies en stade avancé soient pris en charge.

Ainsi :

- les organisations territoriales des professionnels de soins palliatifs veilleront à couvrir les EHPAD ;
- l'anticipation de la mise en place de la démarche palliative va être renforcée notamment en cancérologie par la tenue de RCP onco-palliatives ;
- pour permettre une prise en charge concertée entre professionnels de santé, une astreinte H24 de soins palliatifs tenue par des médecins experts en soins palliatifs devra être déployée ;
- la Corpalif en lien avec l'ARS devra veiller à garantir des organisations permettant d'éviter les ruptures de parcours pour la prise en charge de patients relevant de soins palliatifs ;
- pour aider à la prise en charge au domicile des patients relevant de soins palliatifs, les hôpitaux de jours de soins palliatifs ainsi que l'HAD doivent être développés afin d'assurer l'interface entre le domicile et l'hospitalisation ;
- l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (l'ERRSPP) doit continuer sa mission d'acculturation auprès des professionnels en soins palliatifs adultes.

## ANNEXE 14 : exemple de schéma simplifié de parcours de soins, HAS



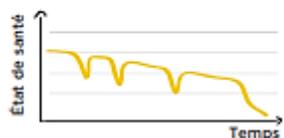
## ANNEXE 15 : différentes trajectoires de vie, CNSPFV

Elles correspondent chacune à des stratégies spécifiques de prise en charge des personnes en fin de vie.

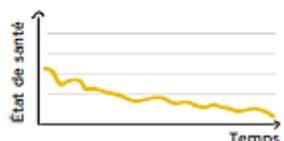
- La trajectoire 1 correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment).



- La trajectoire 2 caractérisée par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.).



- La trajectoire 3 définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes atteintes de démence.



### Pathologies et codes CIM10 associés à l'estimation de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs

Libellé	Codes CIM10	Type de trajectoires
Soins palliatifs	Z51.5	-
VIH	B20 à B24	T2
Certaines autres maladies infectieuses	A52.0 à A52.3, A52.7, A81.0, A81.2, B15 à B19	T2
Tumeurs	C00 à C26, C30 à C34, C37 à C41, C43 à C58, C60 à C85, C88, C90 à C97, D00 à D09, D32, D33, D37 à D48, D63.0, G13.0, G13.1, G53.3, G55.0, G63.1, J70.1, M36.0, M36.1, N08.1, N16.1, Z03.1, Z08, Z51.0, Z51.1, Z51.2	T1
Aplasies médullaires et certaines maladies chroniques du sang et des organes hématopoïétiques	D60, D61, D69, D 70, D75.2, D75.8, D86	T2
Diabète	E10 à E14, G59.0, G63.2, H36.0, M14.2, N08.3	T2
Certaines autres maladies endocriniennes	E70 à E72, E75 à E77, E84, E85	T2
Démences (y compris au cours d'autres maladies)	F00, F01, F03, F05, F06, F02	T3
Maladie de Parkinson (nc démence)	G20 à G23	T3
Maladie d'Alzheimer (nc démence)	G30 à G32	T3
Sclérose en plaques (nc démence)	G35 à G37	T3
Affections musculaires et neuro-musculaires	G70 à G73	T3
Certaines autres maladies du système nerveux	G03 à G05, G07, G10 à G12, G47.8, G51.8, G55.1, G60.8, G80 à G83, G90 à G99	T3
Insuffisance cardiaque	I50	T2
Maladies cérébrovasculaires	G46, I60 à I64, I67, I68.8, I69, I65, I66, I68.0 à I68.2	T2
Certaines autres maladies cardio-vasculaires	I23.1 à I23.3, I23.8, I25, I27, I42, I43, I51, I52.0, I70, I73, I74, I79.2, I97.0, I97.1, I97.8, I98.0, I98.1, I98.8	T2
Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures	J40 à J44, J47, J60 à J62, J66, J80, J84.1, J95.1 à J95.3, J96, J98.0 à J98.4	T2
Insuffisance hépatique	K70 à K77	T2
Certaines autres maladies de l'appareil digestif	K44, K50, K51, K55, K56, K85, K86, K87.1, K90	T2
Certaines maladies de la peau	L30.5, L40 à L42, L44.0, L93, L94.5	T2
Certaines maladies ostéo-articulaires et des muscles	M05, M06, M13, M15, M21, M30 à M35, M40 à M43, M45 à M51, M53, M54, M63.8, M80, M81, M82.0, M82.1, M84.3, M84.4, M86 à M88, M90.7, M96.1	T2
Certaines maladies de l'appareil génito-urinaire	N02 à N05, N11, N12, N13.6, N16.0, N18, N19, N25, N31.2, N31.8, N31.9, N82	T2
Certaines malformations congénitales	Q01 à Q06, Q07.8, Q07.9, Q20 à Q28, Q31, Q33, Q40 à Q45, Q60 à Q68, Q71.4, Q75 à Q79, Q85.0, Q86, Q87, Q89, Q93, Q95 à Q97, Q99	T2

## ANNEXE 16 : fiche Urgence Pallia, SFAP

### Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative  ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.



RÉDACTEUR Nom : <input type="text"/>		Statut du rédacteur : <input type="text"/>	
Téléphone : <input type="text"/>		ou tampon : <input type="text"/>	
Fiche rédigée le : <input type="text"/>			
PATIENT <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme NOM : <input type="text"/>		Prénom : <input type="text"/>	
Rue : <input type="text"/>		Né(e) le : <input type="text"/>	
CP : <input type="text"/> Ville : <input type="text"/>		Téléphone : <input type="text"/>	
N° BS : <input type="text"/>		Accord du patient pour la transmission des informations <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Impossible	
Médecin traitant : Dr <input type="text"/>		Joignable la nuit <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <sup>1</sup> Tél : <input type="text"/>	
Médecin hospitalier référent : Dr <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Service hospitalier référent : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Lit de repli possible <sup>2</sup> : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par HAD : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par EMSP : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par réseau : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Autres intervenants à domicile : <input type="text"/> (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone			
Pathologie principale et diagnostics associés : <input type="text"/>			
Le patient connaît-il son diagnostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA Son pronostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA			
L'entourage connaît-il le diagnostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA Le pronostic ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA			
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> En partie <input type="checkbox"/> NA			
Projet thérapeutique : <input type="text"/>			
Symptômes et risques possibles : <input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement <input type="checkbox"/> Encombrement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure <input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion <input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone →) <input type="text"/>			
Produits disponibles au domicile : <input type="text"/>			
Prescriptions anticipées : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA			
DÉMARCHE PRÉVUE <input type="checkbox"/> Avec accord patient le <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Projet d'équipe si accord patient impossible			
Hospitalisation : <input type="checkbox"/> Souhaitée si aggravation <input type="checkbox"/> Envisageable <input type="checkbox"/> Refusée autant que possible <input type="checkbox"/> NA			
Soins de confort exclusifs : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Décès à domicile : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Massage cardiaque : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Ventilation non invasive : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Intubation : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Usage d'amines vaso-actives : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Trachéotomie : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA		Remplissage : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA	
Directives anticipées <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA Rédigées le <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Copie dans le DMP			
Personne de confiance <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	
Où trouver ces documents ? <input type="text"/>			
Autre personne à prévenir <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Voir le protocole avec le service concerné

Version fiche 2017-06





BLONDEAU

Pauline

Juin 2019

**Master 2  
Pilotage des politiques et actions en santé publique**

***Soins palliatifs franciliens :  
Du parcours des patients à la coordination des acteurs***

**Promotion 2018-2019**

***Résumé :***

Le développement des pathologies chroniques et l'allongement de la durée de vie face aux progrès considérables de la médecine attestent d'une transition épidémiologique. Les conditions du mourir en France vont dès les années 1980 être soumises à des débats tant sociétaux, médiatiques que politiques. Les pouvoirs publics, confrontés à de nouveaux enjeux, se sont mobilisés et la législation nationale en faveur du développement des soins palliatifs s'est étoffée. Les parcours des personnes en situation palliative, du repérage jusqu'au décès, requièrent un accompagnement spécifique selon une gradation des soins définie et au regard de leurs besoins, par des professionnels exerçant en structure sanitaire, médico-sociale ou bien à domicile. En quoi la coordination s'intègre-t-elle dans la dynamique de maillage territorial en faveur du parcours patient relevant de soins palliatifs en Île-de-France ? Par une approche qualitative menée auprès de divers acteurs de santé, de coordination et institutionnels, la notion de parcours des patients adultes en situation palliative à l'échelle régionale francilienne est étayée, avec pour focale le caractère primordial d'une coordination pluridisciplinaire inhérente à ce type de parcours complexe. A l'ère du virage ambulatoire et d'une modernisation de notre système de santé, les structures spécialisées en soins palliatifs mais également les nouveaux dispositifs territoriaux non spécialisés tendent à nourrir la logique de parcours, dans l'objectif d'organiser les bonnes prestations aux bons patients, au bon moment et par les bons professionnels.

***Mots clés :*** Soins palliatifs, accompagnement, fin de vie, politique publique, offre de soins, parcours, coordination, professionnels de santé, maillage territorial, système de santé

***L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.***