

# Les soins palliatifs: un brin d'histoire

En Occident, l'accompagnement du mourant est longtemps resté une pratique familiale et/ou une pratique religieuse dévolue aux congrégations. Quant à la douleur, elle était encore récemment considérée par la religion et le corps médical comme un phénomène naturel.

## Le mouvement des hospices

En 1842, Jeanne Garnier, jeune veuve, crée à Lyon Les Dames du Calvaire, une œuvre confessionnelle regroupant des veuves laïques se consacrant au service de malades incurables, qui s'implante à Paris en 1874 (future Maison médicale Jeanne Garnier). C'est avec Jeanne Garnier que le mot "hospice" prend le sens de lieu accueillant des personnes en fin de vie.

En 1878, ce terme est repris Outre-Manche par Marie Aikenhead, fondatrice de la congrégation des Sœurs de la Charité, qui ouvre à Dublin (Irlande) un "hospice" dont le but est l'accompagnement et les soins aux personnes en fin de vie. En 1905, l'ordre fonde dans la banlieue de Londres l'Hospice St. Joseph. Dans le même temps d'autres hospices religieux se développent.

En 1893, le Dr. Howard Barret crée la Maison St. Luke (Angleterre) pour l'accueil des mourants sans ressources. Ouvrant d'abord bénévolement au St. Luke's Hospice, puis faisant successivement des études d'infirmières et de médecine, le Dr. Cicely Saunders devient le premier médecin employé dans un hospice, à St. Joseph. Elle y développe des soins adaptés aux personnes que la médecine

*(suite à la page suivante)*

ne peu plus guérir, et poursuit ses recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur, tout en travaillant sur la dimension de l'écoute inspirée des travaux de Carl Rogers et de l'école de Palo Alto. Elle développe ainsi le concept de "douleur globale" (totalpain) qui additionne douleur physique et souffrances psychologiques, sociales et spirituelles.

En 1967, elle fonde, dans un faubourg de Londres, le St. Christopher's Hospice, considéré comme le premier hospice disposant d'une équipe soignante professionnelle, pionnier du "Mouvement des Hospices".

Ainsi le mouvement caritatif des hospices, dénué au départ de réels moyens médicaux, se professionnalise.

Parallèlement, en 1969, le Dr. Elisabeth Kübler-Ross publie aux États-Unis son livre "On death and dying" décrivant les réactions psychologiques et spirituelles des malades atteints de cancer et confrontés à la mort.

### **Intégration des soins palliatifs dans des institutions hospitalières**

Le mouvement se diffuse rapidement dans les pays anglo-saxons. En 1975, après avoir passé un an au St. Christopher's, le Dr. Balfour Mount crée au Royal Victoria Hospital de Montréal (Canada) une "Unité de soins palliatifs" préférant le terme palliatifs à celui "d'hospice" très péjorativement connoté. A la suite de C. Saunders, il poursuit une démarche mettant la priorité sur les besoins du patient et son autonomie dans les décisions.

Le mouvement se développe aux États-Unis et en Europe à la fin des années 70 par la création de structures fondées sur le concept de St. Christopher's et du Royal Victoria. En France, le début de la réflexion est situé autour de 1970. Le contexte semble favorable: volonté des pouvoirs publics "d'humaniser les hôpitaux", prise en compte par le corps infirmier de la notion de prise en charge globale "(inspirée des travaux de Virginia Anderson), création en 1967 de la Société de Thanatologie.

Le mouvement s'établit grâce aux contacts de médecins français avec les

relations anglaises et canadiennes: à partir de 1975 publications des observations du père Patrick Verspieren à son retour d'un voyage au St. Christopher's; visites en France du Dr. Mount et du Dr. Thérèse Vanier, collaboratrice de C. Saunders au St. Christopher, pour rencontrer des médecins et des infirmiers.

En 1977, le Dr. Renée Sebag-Lanoë introduit progressivement l'approche palliative dans son service de gérontologie à l'Hôpital Paul Brousse. En 1978, le Dr. M. H. Salamagne ouvre la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix St. Simon à Paris, et diffuse en 1986 les idées de Cecily Saunders par la traduction de l'ouvrage "Living and Dying"

1981 voit l'ouverture des premières consultations de la douleur, et la création à Paris de l'Association de recherche sur la fonction soignante et l'accompagnement. En 1983 l'association JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie) se constitue à Grenoble. 1984 est une date charnière dans la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs. Le congrès de la Fédération des ADMD (Association du droit de mourir dans la dignité) provoque de vives réactions. Le père Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie active pratiquées dans certains services hospitaliers. Le Pr. Robert Zittoun, hématologue à l'Hôtel-Dieu, réunit autour de lui un groupe de réflexion pluridisciplinaire "Fonction médicale et accompagnement". Le comité d'éthique médicale est créé. L'Association pour le développement des soins palliatifs (ASP) se constitue à Paris. Malgré une résistance d'origine diverse, tout un courant pour les soins palliatifs se répand, soutenu par des personnalités du monde médical et des associations.

### **Intervention des pouvoirs publics**

En 1985, une commission interministérielle se réunit autour de Geneviève Laroque, inspecteur général des affaires sociales, dont les travaux aboutiront à la publication de la circulaire, dite "Laroque" du 26 août 1986. Elle officialise la notion d'accompagnement et de soins palliatifs, et donne une couverture officielle aux différentes initiatives qui suivront.

Malgré l'insuffisance des textes, les pouvoirs publics encouragent le développement des soins palliatifs. Peu à peu, cependant, la législation s'étoffe.

Ainsi, la réforme hospitalière de 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions des établissements de santé. En 1993, le Dr. Delbecq remette, à la demande du ministère de la Santé, un rapport émettant des recommandations pour inciter à l'accroissement et à la diversification des structures, ainsi qu'à la nécessité de la formation et de l'information.

Le sénateur L. Neuwirth dresse en 1994 le constat des déficits de la prise en charge de la douleur et contribue à l'élaboration de textes visant à améliorer cette prise en charge. Enfin, en 1999, le droit d'accès aux soins palliatifs est garanti à toute personne en fin de vie, ainsi qu'un congé d'accompagnement pour la famille (loi 9 juin 1999). C'est l'aboutissement de l'engagement du secrétaire d'État à la santé Bernard Kouchner, de l'organisation des soignants, de l'implication des bénévoles, et de rapports émanant du Sénat et Conseil économique et social.

### **Diffusion de la culture des soins palliatifs**

La diffusion de la culture palliative commence par l'introduction du concept et des missions de soins palliatifs et de lutte contre la douleur dans les textes officiels concernant aussi bien les soins dispensés en établissement hospitalier que les actes et devoirs professionnels ou les formations soignantes.

Elle se répand également grâce aux initiatives des associations agissant pour le développement des soins palliatifs, avec les formations spécifiquement palliatives, et par la réflexion de chercheurs sur l'extension de la clinique palliative. Cette diffusion représente l'enjeu des soins palliatifs pour ces prochaines années.

Joël Mercier

*Le texte entier de l'intervention au 2e Congrès international de Soins palliatifs, Luxembourg, 6-9 mars 2002, sera publié dans les actes du congrès à éditer par Omega 90 a.s.b.l..*