



Inspection générale
des affaires sociales

Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie

ANNEXES TOME 2

Établi par

Dr Nicole BOHIC

Dr Francis FELLINGER

Mariane SAÏE

Louis-Charles VIOSSAT

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

- Juillet 2019 –
- N°2018-140R -

SOMMAIRE

ANNEXE 1 – EVALUATION DU CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE	9
INTRODUCTION.....	9
1 LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE : UNE PETITE STRUCTURE ATYPIQUE QUI EST CHARGEE DE TROIS MISSIONS PRINCIPALES.....	10
1.1 Une structure hybride	10
1.1.1 Le successeur de deux entités proches fonctionnellement mais distinctes juridiquement.....	10
1.1.2 Une création dans le contexte des travaux sur la fin de vie de MM. Claeys et Leonetti	11
1.1.3 Une nature juridique hybride.....	11
1.2 Une structure qui présente des similitudes avec d'autres structures dans le domaine de la santé mais sans qu'aucune ne lui soit comparable	12
1.2.1 Un conseil d'orientation stratégique assimilable à une commission administrative à caractère consultatif mais qui n'a pas vocation à rendre des avis sur des textes	12
1.2.2 Des différences sensibles avec les opérateurs de l'Etat.....	15
1.2.3 Des différences avec d'autres structures spécialisées	15
1.3 Trois missions statutaires principales.....	16
1.3.1 L'amélioration de la connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs..	16
1.3.2 La participation au suivi des politiques publiques sur les soins palliatifs et la fin de vie.	17
1.3.3 L'information des professionnels et du grand public.....	17
1.4 De moyens humains limités et une situation financière saine	18
1.4.1 Des moyens humains limités	18
1.4.2 Une situation financière saine.....	18
2 UN CNSPFV RECENT QUI N'EST PAS ENCORE PARVENU A S'IMPOSER COMME UN ACTEUR DE REFERENCE DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE.....	19
2.1 De sérieux problèmes de gouvernance depuis la création du CNSPFV.....	19
2.1.1 Un conseil d'orientation stratégique traversé par de fortes tensions	19
2.1.2 Des tensions qui découlent de problèmes multiples	20
2.2 Des missions qui n'ont pas toutes été mises en œuvre de manière satisfaisante.....	23
2.2.1 Des réalisations notables	23
2.2.2 Des missions exercées imparfaitement.....	24

2.2.3	Un défaut de mise en œuvre de certaines missions statutaires.....	25
2.3	Des moyens insuffisants pour couvrir l'ensemble des missions ou en développer de nouvelles.....	25
2.3.1	Des ressources financières qui couvrent tout juste les missions actuelles.....	25
2.3.2	Des contraintes fortes sur les ressources humaines	25
3	UNE PERENNISATION SOUHAITABLE DU CNSPFV SOUS LA MEME FORME MAIS AVEC UNE GOUVERNANCE ET DES MISSIONS REFONDUES.....	26
3.1	L'utilité de pérenniser le CNSPFV en tant que centre de référence sur les soins palliatifs et la fin de vie	26
3.1.1	Le renouvellement souhaitable du CNSPFV	26
3.1.2	L'hypothèse de suppression : un mauvais signal pour le milieu des soins palliatifs, qu'il convient d'écarter	26
3.2	Une reconduction sous la même forme juridique à privilégier, moyennant une refonte profonde de la gouvernance	27
3.2.1	Un renouvellement sous la même forme juridique.....	27
3.2.2	Les hypothèses de renouvellement sous une autre forme juridique : des options à écarter car inadaptées à la structure ou au contexte	28
3.3	Quatre missions prioritaires auxquelles deux autres pourraient s'ajouter	30
3.3.1	Quatre missions prioritaires.....	30
3.3.2	Deux autres missions qui pourraient être également confiées au CNSPFV	32
	CONCLUSION	33
	OBSERVATIONS DU CNSPFV EN REPONSE AU RAPPORT PROVISOIRE.....	35
	ANNEXE 2 - LES ENSEIGNEMENTS DE LA COMPARAISON INTERNATIONALE.....	45
1	L'EMERGENCE ET LA RECONNAISSANCE DES SOINS PALLIATIFS AU PLAN INTERNATIONAL	45
1.1	Le rôle des pionniers des soins palliatifs.....	45
1.1.1	Le rôle clé de Cicely Saunders	45
1.1.2	Les autres personnalités étrangères et françaises	45
1.2	Le développement des soins palliatifs depuis les années 1970	46
1.2.1	La reconnaissance internationale des soins palliatifs.....	46
1.2.2	Le développement des soins palliatifs en Europe.....	47
1.3	La consécration internationale des soins palliatifs depuis 2014.....	47
2	DES SOINS PALLIATIFS DONT L'ORGANISATION-TYPE ET L'INTEGRATION AVEC LES SOINS CURATIFS EST VARIABLE SELON LES PAYS	49
2.1	Une organisation-type au plan international des soins palliatifs à plusieurs niveaux et fondée sur quatre piliers.....	49

2.1.1	Trois niveaux de soins palliatifs	49
2.1.2	Quatre piliers d'une bonne organisation des soins palliatifs	50
2.2	L'intégration des soins palliatifs et des soins curatifs.....	51
3	DES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS TRES IMPORTANTS EN EUROPE ET DANS LE MONDE AUXQUELS DES REPONSES GLOBALEMENT INSUFFISANTES QUOIQUE TRES DIVERSES SONT APPORTEES	53
3.1	Une population requérante nombreuse, rapidement croissante et se modifiant structurellement.....	53
3.1.1	Des estimations élevées de la population requérante mais qui divergent selon la méthodologie employée (entre 40 et 80 % environ).....	53
3.1.2	Des décès dont les lieux, les causes et la durée varient significativement selon les pays .	54
3.1.3	Une population requérante croissant rapidement et évoluant structurellement.....	56
3.2	Une offre globalement insuffisante et très inégale selon les régions et les pays	58
3.2.1	Un nombre limité de pays où existe une offre intégrée de soins palliatifs	58
3.2.2	Un nombre et une densité de services de soins palliatifs (très) insuffisants et très divers y compris en Europe	59
3.2.3	Un indice de qualité de la mort très différent selon les pays	61
3.3	Des bénéficiaires et des coûts des soins palliatifs mal connus	64
3.3.1	Le nombre limité et très variable de bénéficiaires des soins palliatifs	64
3.3.2	Des coûts des soins palliatifs vraisemblablement assez limités	64
4	LES STRATEGIES ET LES PLANS SUR LES SOINS PALLIATIFS PLUTOT CONVERGENTS A L'ETRANGER	65
4.1	L'existence d'une stratégie et d'un plan sur les soins palliatifs comme facteur de succès ..	65
4.2	Les caractéristiques convergentes des stratégies britanniques, australiennes, néo-zélandaises et canadiennes.....	65
	ANNEXE 3 : LES LECONS TIREES DU QUESTIONNAIRE AUX AGENCES REGIONALES DE SANTÉ (ARS)	71
1	UN PILOTAGE DU PLAN QUI FAIT APPARAÎTRE DES FAIBLESSES	71
1.1	Le pilotage national	71
1.2	Le pilotage régional	72
2	DES PRIORITES REGIONALES VARIEES MAIS PLUTOT CONVERGENTES	72
3	LA PRISE EN COMPTE DES SOINS PALLIATIFS DANS LES CPOM ET LES PMP	73
3.1	Soins palliatifs et CPOM des EHPAD : des progrès réels	73
3.2	Soins palliatifs et PMP des GHT : une dimension peu intégrée	74
4	LA MISE EN ŒUVRE ET L'IMPACT AU NIVEAU REGIONAL DES QUATRE AXES DU PLAN.	74
4.1	Un impact du plan perçu comme globalement positif au niveau régional.....	74

4.2	Une mise en œuvre et un impact des mesures et des actions du plan beaucoup plus modestes et contrastés	75
4.2.1	Axe 1 sur l'information : une mise en œuvre et un impact limités et dont le lien avec le plan est difficile à établir	75
4.2.2	Axe 2 sur la formation et la recherche : une mise en œuvre et un impact extrêmement limités	76
4.2.3	Axe 3 sur les soins palliatifs de proximité : une mise en œuvre et un impact jugés partiels	78
4.2.4	Axe 4 sur l'accès aux soins palliatifs : une mise en œuvre et un impact très hétérogènes	82
5	LES FREINS A LA MISE EN ŒUVRE REGIONALE DU PLAN ET LES BONNES PRATIQUES..	83
5.1	Une série de freins identifiés	83
5.2	Des bonnes pratiques à capitaliser et partager	84
6	DES RECOMMANDATIONS PEU CONCLUANTES SUR LES OBJECTIFS PRIORITAIRES, LES MODALITES D'ELABORATION ET LE PILOTAGE DU PROCHAIN PLAN.....	85
6.1	Des difficultés à converger sur de nouveaux objectifs stratégiques prioritaires.....	85
6.2	Des modalités d'élaboration du futur plan national plus partenariales	87
6.3	Le souhait d'un pilotage régional du plan fondé sur une conduite de projet classique	88
	ANNEXE 4 : LES PROCHES, LE BENEVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT LE REPIT ET L'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL	91
1	UNE AFFIRMATION DEJA ANCIENNE DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES DANS LE CADRE DES SOINS PALLIATIFS, DU HANDICAP ET DE LA DEPENDANCE	91
1.1	Une prise en compte de l'accompagnement des proches dès les textes fondateurs des soins palliatifs.....	91
1.2	Une prise en compte variable dans les textes ultérieurs, les recommandations professionnelles et les plans sur les soins palliatifs	92
1.2.1	Dans les textes	92
1.2.2	Dans les recommandations et guides de bonnes pratiques.....	92
1.2.3	Dans les plans sur les soins palliatifs	93
1.3	Des dispositions concernant les proches aidants des personnes handicapées et des personnes dépendantes qui ne font pas spécifiquement référence à la fin de vie	93
2	UN BENEVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT REPOSANT SUR UN TISSU ASSOCIATIF ET UN FINANCEMENT PAR LA CNAM	95
2.1	Bénévolat d'accompagnement et bénévolat de service	95
2.2	Les associations de bénévoles d'accompagnement.....	95
2.3	Les financements du FNASS.....	96

3	UN CONGE DE SOLIDARITE FAMILIALE DISTINCT DU CONGE DE PROCHE AIDANT ET UNE ALLOCATION JOURNALIERE D'ACCOMPAGNEMENT MAL CONNUE ET PRESENTANT DES LIMITES.....	96
3.1	Un congé de solidarité familiale distinct du congé du proche aidant et toujours non rémunéré.....	96
3.2	Une allocation journalière d'accompagnement (AJA) à domicile d'une personne en fin de vie mal connue qui présente de nombreuses limites.....	99
3.2.1	L'allocation journalière d'accompagnement, une allocation d'un montant modeste	99
3.2.2	Une allocation qui sert peu de bénéficiaires	99
4	DES BESOINS DE REPIT DE MIEUX EN MIEUX IDENTIFIES AUXQUELS NE SONT APPORTEES QUE DES REPONSES PARTIELLES.....	100
4.1	Le besoin de répit parmi les principaux besoins des proches en matière d'accompagnement de la fin de vie à domicile.....	100
4.2	Des réponses encore partielles aux besoins de répit des proches aidants.....	101
4.2.1	Avancée de la prise en compte des besoins de répit des proches aidants de personnes en phase palliative	101
4.2.2	Une politique générale de soutien aux aidants qui gagnerait à renforcer la place de la prise en compte de l'accompagnement de la fin de vie	102
5	UN NECESSAIRE ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL POUR PRESERVER LA QUALITE DE VIE ET LA SANTE DES PROCHES	103
5.1	Des femmes âgées qui sont concernées au premier chef par le deuil de leur conjoint	104
5.2	Un accompagnement du deuil chez l'enfant trop longtemps négligé	105
5.3	Les spécificités du deuil périnatal	106
5.4	L'impact important du deuil	106

L'annexe 1 a fait l'objet d'occultations ponctuelles en application des articles L311-6 et L.311-7 du Code des relations entre le public et l'administration.
--

ANNEXE 1 – EVALUATION DU CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE

INTRODUCTION

[1] L'action 1-1 du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (plan SPFV) prévoyait de « créer un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie ».

[2] Cela a été réalisé au début de l'année 2016 par le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) qui fusionne deux structures existantes, hébergées administrativement et physiquement par la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon (FOCSS) : l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) et le Centre national de ressources soin palliatif (CNDR).

[3] Le CNSPFV est doté d'un comité d'orientation stratégique (COS) présidé par le Dr Véronique Fournier. Il est abrité par la FOCSS, emploie 10,5 ETP et dispose d'un budget de 1,2 M€.

[4] Trois ans après sa création, il compte à son actif des réalisations reconnues, comme le pilotage de deux campagnes nationales de communication et la publication d'un Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. Il connaît toutefois des difficultés de plusieurs ordres, en particulier des problèmes récurrents de gouvernance et des missions statutaires remplies de façon inégale dans un contexte juridique et administratif atypique.

[5] Alors que l'IGAS avait dans un précédent rapport préconisé de « réaliser un audit du centre national »¹, la lettre de mission signée par la ministre des solidarités et de la santé le 7 décembre 2018 prévoit que l'IGAS devra « évaluer le fonctionnement des instances de gouvernance, de concertation et de suivi du Plan, incluant le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie créé en 2016 ».

[6] Dans ce contexte, la mission a procédé à une évaluation plus approfondie du CNSPFV qu'elle ne l'a fait pour les autres instances de gouvernance du plan, évaluation qui est l'objet de la présente annexe.

[7] La mission d'évaluation a mis en œuvre la méthodologie suivante:

- Entretiens individuels avec tous les salariés du CNSPFV, avec certains de ses prestataires et avec la majorité des membres du conseil d'orientation stratégique (COS) qui ont pour la plupart été entendus également à d'autres titres ;

¹ Recommandation n°4 de IGAS, *Rapport 2017-161R sur l'évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, avril 2018.

- Analyse des documents officiels (décret statutaire, arrêtés de nomination, rapports d'activité...), des productions papiers et numériques du CNSPFV et d'articles de presse ;
- Analyse de documents internes non publiés (budgets, arrêtés des comptes, fiches de postes, comptes rendus des COS, documents de travail internes...).

[8] La lettre de mission ne prévoit ni une enquête administrative, ni un contrôle, ni un audit. La méthode d'investigation a donc été allégée : il n'a pas été procédé à une vérification approfondie des comptes ni au contrôle des contrats de travail.

[9] Le CNSPFV, qui est une petite structure atypique chargée de trois missions principales (1), n'est pas parvenu à s'imposer comme l'acteur de référence dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie (2). Il est souhaitable qu'il soit pérennisé en le dotant de missions revues et d'une gouvernance refondue (3).

1 LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE : UNE PETITE STRUCTURE ATYPIQUE QUI EST CHARGÉE DE TROIS MISSIONS PRINCIPALES

[10] Le CNSPFV constitue une structure hybride au plan juridique (1.1) : bien qu'il présente des similitudes avec d'autres structures, aucune ne lui est réellement comparable (1.2). Il a trois missions statutaires (1.3), au service desquelles il peut mobiliser des moyens contraints, dans un contexte financier sain (1.4).

1.1 Une structure hybride

1.1.1 Le successeur de deux entités proches fonctionnellement mais distinctes juridiquement

[11] L'analyse de la genèse du CNSPFV et des deux entités qui l'ont précédé permet de mieux comprendre sa nature hybride et certaines ambiguïtés dans son fonctionnement.

[12] La première entité est le Centre national de ressources soins palliatif (CNDP) qui a existé sous différents noms de 1989 à 2015. Le CNDP a été créé en 1989 comme un centre de documentation spécialisé, au sein de la fondation François-Xavier Bagnoud (FXB), association loi 1901 créée en 1986, qui avait en outre une activité de soins à domicile. En 2003, l'activité de la FXB a été transférée à la FOCSS, (fondation reconnue d'utilité publique en 1922). En raison de la double activité reprise, le CNDP a été placé au sein du pôle d'hospitalisation à domicile de la FOCSS, qui devient un pôle « hospitalisation et soins à domicile, soins palliatifs ». A la suite de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST), ce pôle de la FOCSS a été transformé en un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC).

[13] La seconde entité est l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) qui a existé de 2010 à 2015. L'ONFV a été créé par le décret n° 2010-158 du 19 février 2010 et comme le CNSPFV aujourd'hui, il était de nature hybride. Juridiquement, il a été créé pour cinq ans auprès du ministre chargé de la santé et doté d'un comité de pilotage dont le président était nommé par arrêté. Administrativement, en raison de la proximité de ses activités avec celles du CNDP, il a été placé au sein de la FOCSS dont il est devenu un service.

[14] Par conséquent, en 2015, le CNDR et l'ONFV faisaient tous deux partie de la FOCSS et collaboraient au quotidien, mais ils demeuraient séparés :

- Ils étaient financés par deux dotations distinctes : une dotation de missions d'intérêt général et d'aides à la contractualisation (MIGAC) de 750 K€ annuels pour le CNDR, une autre dotation de MIGAC de 450K€ annuels pour l'ONFV ;
- L'ONFV était placé auprès du ministre chargé de la santé et doté d'un comité de pilotage, ce qui n'était pas le cas du CNDR ;
- Il s'agissait de deux services séparés dans l'organigramme de la FOCSS ;
- Les deux entités disposaient chacune de leur propre directeur (à temps partiel).

1.1.2 Une création dans le contexte des travaux sur la fin de vie de MM. Claeys et Leonetti

[15] En 2014, le gouvernement a chargé les députés Alain Claeys et Jean Leonetti d'une mission visant à préparer une loi sur la fin de vie. Dans le contexte des travaux de cette mission parlementaire, la nécessité d'améliorer les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie en France est apparue fortement et s'est traduite par la préparation d'un nouveau plan national et par le projet de créer, par fusion du CNDR et de l'ONFV, un centre national dédié à ces sujets.

[16] L'année 2015 a été une année d'incertitude pour l'ONFV : la forte volonté politique de créer le centre national ne s'est pas concrétisée et l'ONFV, qui avait été créé pour cinq ans en 2010, a perdu son existence juridique. Cependant, au cours de cette année, le CNDR et l'ONFV ont tout de même continué leurs travaux et préparé leur fusion, avec par exemple la création d'un site internet unique. Les cinq salariés de l'ONFV sont restés, malgré la caducité du décret statutaire, employés par la FOCSS.

[17] Début 2016, le CNSPFV a été créé par le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. La présidente du COS a été nommée en avril 2016 et les autres membres en juillet 2016.

1.1.3 Une nature juridique hybride

[18] Le décret statutaire du CNSPFV reprend largement celui qui avait créé l'ONFV. La structure est dénommée « centre national » et placée auprès du ministre chargé de la santé. Il est précisé qu'elle est créée pour une durée de cinq ans. Toutefois, sa nature juridique n'est pas définie.

[19] Seul un organe du CNSPFV est doté, par le décret statutaire, d'une nature juridique mieux identifiée. Il s'agit de son conseil d'orientation stratégique (COS), qui est assimilé à une commission consultative administrative puisque le décret statutaire vise le décret n° 2006-672 du 8 juin 2006 relatif à la création, à la composition et au fonctionnement de commissions administratives à caractère consultatif (décret codifié depuis). Celles-ci peuvent être créés pour une durée maximale de cinq ans.

Encadré 1 : Composition et missions du COS du CNSPFV

Composition : 21 membres (article 2 du décret statutaire) :

Un président nommé par le ministre en charge de la santé ;

4 directeurs généraux du ministère chargé de la santé ;

Le directeur général de la FOCSS ;

3 représentants d'associations d'usagers ;

12 représentants des professions de santé.

Missions (article 4 du décret statutaire) :

« Le Conseil d'orientation stratégique définit les orientations du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ainsi que le programme de travail annuel et organise le calendrier des travaux.

Il se réunit au moins deux fois par an.

Il élabore un rapport d'activité annuel transmis au ministre chargé de la santé. Ce rapport est rendu public.

Le Conseil d'orientation stratégique adopte son règlement intérieur. »

[20] Administrativement, le CNSPFV a une vocation nationale mais est un service d'un ESPIC, conventionné avec l'agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France par un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM), ARS qui en exerce par conséquent la tutelle. L'ESPIC reçoit de l'ARS une dotation de missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) d'un montant annuel de 1,207 M€, à laquelle sont venues s'ajouter, à deux reprises, des dotations de MIGAC non reconductibles pour les campagnes nationales de communication. La directrice générale de la FOCSS dirige le centre au plan administratif : elle a autorité sur le budget et l'équipe, constituée de salariés de la FOCSS.

1.2 Une structure qui présente des similitudes avec d'autres structures dans le domaine de la santé mais sans qu'aucune ne lui soit comparable

1.2.1 Un conseil d'orientation stratégique assimilable à une commission administrative à caractère consultatif mais qui n'a pas vocation à rendre des avis sur des textes

[21] Le CNSPFV peut être comparé à d'autres commissions administratives à caractère consultatif dans le domaine de la santé, comme le Conseil national du syndrome immunodéficientaire acquis (sida) et des hépatites virales chroniques (CNS) et le Haut Conseil de la santé publique (HCSP).

[22] Le COS est soumis, en effet, au régime des commissions administratives à caractère consultatif. Toutefois, il ne répond pas à leur définition précise : « constituent des commissions administratives à caractère consultatif au sens du présent chapitre toutes les commissions ayant vocation à rendre des avis sur des projets de texte ou de décision même si elles disposent d'autres attributions » (Code des relations entre le public et l'administration, art R.133-1). En effet, le COS n'a pas vocation à rendre d'avis sur des projets de texte. De plus, l'objet des questions qui doivent ou peuvent lui être soumises n'est pas défini.

Tableau 1 : Comparaison entre le CNSPFV et d'autres structures

	CNSPFV Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie	INCa Institut National du Cancer	ANAP Agence Nationale d'Appui à la Performance	CNS Conseil national du syndrome immunodéficientaire acquis (sida) et des hépatites virales chroniques	HCSP Haut Conseil de la santé publique	CNRD Centre national de ressources de lutte contre la douleur
Norme de référence	Décret du 5 janvier 2016	Code de la santé publique, Article L1415- 2 et suivants	Code de la santé publique, Article L6113- 10 et suivants	Code de la santé publique, Article D3121-1 et suivants	Code de la santé publique, Article L1411-4	sans objet
Statut	Commission administrative à caractère consultatif + services d'un ESPIC	GIP	GIP	Commission administrative à caractère consultatif	Commissions administratives à caractère consultatif + services d'administration centrale	services de l'AP-HP
Gouvernance	- Conseil d'orientation stratégique (COS)	- Conseil d'administration - Conseil scientifique - Comité déontologie et éthique - Comité de démocratie sanitaire - Assemblée générale	- Conseil d'administration - Conseil scientifique et d'orientation - Assemblée générale	sans objet	- Collège	sans objet
Budget courant	1,2 M€	88,5 M€	21,8 M€	sans objet (<i>pas de budget propre</i>)	0,5 M€ (hors personnel)	inconnu
Ressources humaines	10,5 ETPT	149 ETPT	96 ETP	sans objet (<i>pas de RH propres</i>)	12 agents	inconnu

	CNSPFV Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie	INCa Institut National du Cancer	ANAP Agence Nationale d'Appui à la Performance	CNS Conseil national du syndrome immunodéficientaire acquis (sida) et des hépatites virales chroniques	HCSP Haut Conseil de la santé publique	CNRD Centre national de ressources de lutte contre la douleur
Missions	1° Contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage 2° Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie ; 3° Informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie, notamment à la promotion des dispositifs concernant les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance.	- Coordonner les actions de lutte contre les cancers - Initier et soutenir l'innovation scientifique, médicale, technologique et organisationnelle - Concourir à la structuration d'organisations - Produire des expertises - Produire, analyser et évaluer des données - Favoriser l'appropriation des connaissances et des bonnes pratiques	- La conception et la diffusion d'outils et de services permettant aux établissements de santé et médico-sociaux d'améliorer leur performance - L'appui et l'accompagnement des établissements - L'évaluation, l'audit et l'expertise des projets hospitaliers ou médico-sociaux - Le pilotage et la conduite d'audits sur la performance des établissements de santé et médico-sociaux - L'appui aux ARS dans leur mission de pilotage opérationnel et d'amélioration de la performance - L'appui de l'administration centrale dans sa mission de pilotage stratégique	- Donner son avis sur l'ensemble des problèmes posés à la société par ces maladies - Faire au Gouvernement toute proposition utile - Il est consulté sur les programmes et plans nationaux de santé et les programmes d'information, de prévention et d'éducation pour la santé, établis par le Gouvernement, et les organismes publics	1° Contribuer à l'élaboration, au suivi annuel et à l'évaluation pluriannuelle de la stratégie nationale de santé ; 2° Fournir aux pouvoirs publics l'expertise nécessaire à la gestion des risques sanitaires ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et stratégies de prévention et de sécurité sanitaire ; 3° Fournir aux pouvoirs publics des réflexions prospectives et des conseils sur les questions de santé publique ; 4° Contribuer à l'élaboration d'une politique de santé de l'enfant globale et concertée. Il peut être consulté sur toute question relative à la prévention, à la sécurité sanitaire ou à la performance du système de santé.	- Sensibiliser les soignants à la prise en charge de la douleur provoquée par les soins et postopératoire - Les accompagner dans les actions qu'ils mettent en place - Valoriser les travaux et les initiatives des équipes par des publications en ligne, et en sollicitant la participation des professionnels à la journée annuelle du CNRD. - Promouvoir la recherche et les solutions innovantes en matière de DPS.

Source : Sources utilisées pour budget courant et ressources humaines : rapports d'activité 2017.

1.2.2 Des différences sensibles avec les opérateurs de l'Etat

[23] Le CNSPFV pourrait être comparé à des opérateurs de l'Etat du domaine de la santé, comme l'Institut National du Cancer (INCa), l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP) ou encore le Centre national de ressources et de résilience (CNRR), qui sont tous les trois des groupements d'intérêt public (GIP) (voir tableau 1 pour les deux premiers).

[24] Le point commun majeur avec ces opérateurs est l'exercice de diverses missions à vocation nationale dévolues au CNSPFV. Ainsi, le centre national a pour mission de « contribuer à une meilleure connaissance » et « d'informer le grand public et les professionnels », tandis que l'INCa a par exemple pour mission de « produire, analyser et évaluer des données » et de « favoriser l'appropriation des connaissances et des bonnes pratiques » et le CNRR de recenser et promouvoir la recherche en matière de psycho-traumatismes, d'élaborer de bonnes pratiques et des référentiels d'information, d'informer le grand public et les professionnels.

[25] Toutefois, les différences l'emportent sur ce point commun :

- D'un point de vue statutaire, les opérateurs sont des personnes morales, alors que le CNSPFV ne dispose pas de la personnalité morale ;
- Du point de vue de la gouvernance, le COS n'est ni un conseil d'administration ni un conseil scientifique (voir tableau 3). Il est proche d'un conseil d'administration en termes de composition, mais ses missions sont beaucoup moins larges et non exécutives : contrairement par exemple à l'INCa, il ne se prononce ni sur l'organisation du centre, ni sur les éléments budgétaires et financiers, ni sur le CPOM. En termes de missions, le COS s'approcherait davantage d'un conseil scientifique, mais en diffère par sa composition puisqu'il compte des représentants de l'Etat, contrairement par exemple au conseil scientifique de l'ANAP exclusivement composé de personnalités qualifiées et de personnalités nommées sur proposition des fédérations ;
- Du point de vue de ses moyens humains et financiers, le CNSPFV est loin d'être comparable aux opérateurs de l'Etat. Ainsi, en 2017, l'ANAP était dotée d'un budget de 21,8 M€ (contre 1,2 M€ pour le CNSPFV) et de 96 ETP (contre 10,5 ETP pour le CNSPFV).

1.2.3 Des différences avec d'autres structures spécialisées

[26] Le CNSPFV pourrait être rapproché de divers observatoires nationaux rattachés à un ministre, comme l'Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) ou l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES). Toutefois, en dehors de ce rattachement, ces observatoires diffèrent du CNSPFV car ils sont dotés de moyens assez limités : en règle générale un secrétariat général assuré par une direction d'administration centrale et parfois quelques chargés de mission, situation qui ne correspond pas à l'importance des moyens dont bénéficie le CNSPFV.

[27] Le CNSPFV pourrait également être comparé à un service intégré à un établissement, comme le Centre national de ressources de lutte contre la douleur (CNRD). A l'instar du CNRD, le CNSPFV a été créé dans le cadre d'un plan national de santé et a une vocation nationale. Tous deux sont financés par une dotation de MIGAC. Ils sont dépourvus de la personnalité morale et sont des services d'un établissement plus large : la FOCSS pour l'un et l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) pour l'autre. Toutefois, si les deux entités sont dotées de missions en matière d'information relativement proches, le CNSPFV a des missions plus larges, notamment en matière de collecte et de diffusion de données.

1.3 Trois missions statutaires principales

[28] Les trois missions statutaires du CNSPFV sont énoncées à l'article 1^{er} du décret l'instituant et figurent dans l'encadré ci-dessous.

Encadré 2 : Article 1^{er} du décret instituant le CNSPFV

« Il est créé auprès du ministre chargé de la santé un Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie dont les missions sont les suivantes :

1° Contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage. A cette fin :

a) Il mobilise et valorise les dispositifs de collecte et de suivi des données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, en participant notamment à la diffusion des résultats disponibles par la mise à disposition de ces données ;

b) Il coordonne des enquêtes et études thématiques, afin de contribuer à l'identification de nouveaux besoins et de promouvoir des axes de recherche en matière de soins palliatifs et à la fin de vie ;

c) Il favorise les rencontres entre chercheurs et professionnels compétents dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie ;

2° Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie ;

3° Informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie, notamment à la promotion des dispositifs concernant les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance.

1.3.1 L'amélioration de la connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs

[29] Dans le cadre de cette première mission d'amélioration de la connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, le CNSPFV a publié en 2018 un *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie*, qui compile un ensemble de données disponibles à date, notamment issues de la Statistique annuelle des établissements de santé (SAE) en 2015. L'Atlas met en forme et participe à la diffusion de ces données, via une cartographie, des graphiques, et des focus thématiques. Il est accessible via le site internet du CNSPFV et a été publié au format papier. La deuxième édition, augmentée de nouvelles données et de nouveaux focus, est prévue pour 2020.

[30] Le CNSPFV réunit, en outre, des groupes thématiques, composés en majorité de professionnels de santé (médecins, infirmiers, psychologues...) issus des soins palliatifs ou de spécialités particulièrement concernées par la fin de vie ainsi que d'autres profils (chercheurs en sciences sociales, juristes...). Les groupes se réunissent à une dizaine de reprises pour travailler sur une thématique donnée ; la synthèse des travaux est ensuite rédigée par les équipes du centre et publiée sous forme de brochures (deux éditées à ce jour). En 2017, trois groupes thématiques ont étudié respectivement les directives anticipées, la sédation profonde et continue jusqu'au décès et l'avenir de la médecine palliative. En 2018, un groupe a analysé l'obstination déraisonnable. Pour 2019, un nouveau groupe sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA) est prévu.

[31] Le CNSPFV procède également à des enquêtes. En 2017, deux enquêtes ont été initiées : la première sur les directives anticipées (enquête commandée à l'institut BVA), la seconde sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès comportant un volet qualitatif (par entretiens) et volet quantitatif (par questionnaire écrit) réalisé en 2018. Les conclusions de ces enquêtes ont été mises en forme par les équipes du centre. La méthodologie adoptée ayant été contestée, notamment par certains membres du COS, elles n'ont pas fait l'objet d'une publication, mais simplement d'une présentation orale à une réunion scientifique (International conference on End of Life).

[32] Cette première mission comprend également un volet sur la recherche, qui à ce jour n'est pas réellement pris en charge par le CNSPFV (voir *infra* partie 2.2.3).

[33] L'ensemble de ces missions mobilise 4,5 ETP sur les 10,5 ETP que compte actuellement le CNSPFV.

1.3.2 La participation au suivi des politiques publiques sur les soins palliatifs et la fin de vie

[34] Cette deuxième mission du CNSPFV est définie en termes très généraux. On peut y rattacher l'activité des groupes thématiques ainsi que la documentation.

1.3.3 L'information des professionnels et du grand public

[35] Dans le cadre de cette troisième mission, le CNSPFV a piloté une campagne de communication grand public intitulée « La fin de vie, et si on en parlait ? ». Elle s'est déroulée en deux vagues (du 20 février au 20 mars 2017, puis du 14 octobre au 15 novembre 2018). Elle visait à informer le grand public sur ses droits en matière de fin de vie et à l'inviter à réfléchir sur sa propre fin de vie et à en discuter avec ses proches. Bénéficiant d'un budget de 1M€ pour la première vague et de 850 K€ pour la deuxième, elle a inclus de l'achat d'espaces publicitaires dans la presse, sur internet et à la télévision et a été relayée sur les outils numériques du CNSPFV et du ministère chargé de la santé. Elle s'est accompagnée d'une refonte du site internet du CNSPFV (mise en ligne à l'automne 2018) financée par du mécénat (100 K€).

[36] Le CNSPFV comporte un centre de documentation, sa première mission historique (depuis la création du centre de ressources en 1989). Celui-ci est constitué d'un fonds documentaire propre et d'une base de données bibliographiques contenant 27 000 références et accessible via le site internet du CNSPFV. L'équipe du centre de documentation fournit des prestations documentaires à la demande (émanant en majorité de professionnels de santé) ; elle crée des produits documentaires (bulletins bibliographiques, newsletter semestrielle mise en place en 2018) et elle anime ou participe à des réseaux documentaires.

[37] Le CNSPFV organise également des soirées-débats citoyennes en région. En 2017, 13 séances ont eu lieu sur le thème des directives anticipées et ont donné lieu à l'édition d'une brochure de synthèse préparée par les équipes du centre. En 2018, dix séances ont eu lieu sur le thème de l'obstination déraisonnable. Ces soirées-débats sont organisées en partenariat avec des structures locales, principalement des espaces de réflexion éthique régionaux (ERER). Elles sont animées par la présidente du COS et par un prestataire (journaliste) et constituent l'occasion pour les acteurs locaux de s'exprimer et d'échanger sur ces sujets.

[38] Enfin, le CNSPFV tient une plateforme d'écoute « Accompagner la fin de vie » accessible par téléphone et par email. Créée en 2005, cette plateforme remplit une fonction d'écoute, d'information et d'orientation à disposition du grand public pour tous les sujets liés à la fin de vie. Cette plateforme a reçu 321 demandes en 2016, 870 en 2017, 468 en 2018. Elle permet au centre, qui répertorie et analyse périodiquement ces demandes, de remonter des témoignages de terrain.

[39] L'ensemble de ces missions mobilise 6,5 ETP, dont 3 ETP pour la documentation, sur les 10,5 ETP que compte actuellement le CNSPFV.

1.4 De moyens humains limités et une situation financière saine

1.4.1 Des moyens humains limités

[40] La directrice générale de la FOCSS a autorité sur l'ensemble du CNSPFV : autorité hiérarchique sur les agents, autorité de gestion (budget, commandes...).

[41] Le CNSPFV, emploie, par ailleurs, douze salariés, soit 10,5 ETP (deux CDD, une mise à disposition, les autres en CDI).

[42] Il est organisé en deux pôles dirigés par des cheffes de pôle, un troisième pôle, communication, ayant été supprimé :

- Le pôle études et données compte huit salariés dont trois à mi-temps, soit 6,5 ETP ; l'ensemble des salariés qui y travaillent a été recruté après la constitution du CNSPFV au début de l'année 2016 ;
- Le pôle édition et documentation compte quatre salariés à plein temps, soit autant d'ETP ; l'un d'eux est arrivé après la constitution du CNSPFV, les trois autres proviennent du CNDP dont est issu le CNSPFV ; ce pôle comporte également un poste vacant (assistant de communication).

[43] Le CNSPFV fait, en outre, un recours important à des prestataires extérieurs (chargée de communication, juriste, journaliste). En 2017, seule année pour laquelle la mission a étudié le détail des dépenses comptables, les charges de personnels, incluant les taxes diverses, se sont montées à 677 K€, tandis que les prestations et les honoraires extérieurs ont représenté 92 K€.

1.4.2 Une situation financière saine

[44] Le CNSPFV, qui dispose d'un budget spécifique au sein de l'ESPIC, présente une situation financière apparemment saine, avec un résultat légèrement excédentaire sur les trois exercices écoulés depuis sa création (2016, 2017 et 2018).

Tableau 2 : Charges, produits et résultats du CNSPFV sur les trois derniers exercices

	2016	2017	2018
Total des charges	2 227 K€	3091 K€	2147 K€
Total des produits	2 258 K€	3098 K€	2158 K€
<i>dont dotation MIG reductible</i>	1 207 K€	1 207 K€	1 207 K€
Résultat comptable	31 K€	7 K€	11 K€

Source : Arrêtés des comptes FOCSS

[45] Le budget courant est de 1,207 M€, financé par une dotation annuelle de MIGAC. Les ressources exceptionnelles varient selon les exercices et sont orientées principalement sur les activités de communication : depuis sa création, le CNSPFV a reçu deux dotations de MIGAC non reductibles de 1 M€ (en 2016) et de 850 K€ (en 2017) pour la campagne de communication, 100 K€ de mécénat de Klesia pour la refonte du site internet (en 2018), ainsi que 89 K€ de versements du Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS) de la CNAM et de l'Association nationale de la recherche et de la technologie (en 2016 et 2017).

[46] Les charges fixes de fonctionnement ont représenté 1 M€ en 2017 incluant les charges liées au personnel pour 677 K€ (charges de personnel et divers prélèvements sociaux), aux fonctions supports mutualisées avec d'autres services de la fondation pour 108 K€ (calculées par un prorata des dépenses globales de la FOCSS), aux locaux pour 105 K€ (location, charges, entretien, énergies et fluides), à d'autres dépenses pour 99 K€ (informatique, téléphonie) et aux dotations aux amortissements pour 11 K€.

2 UN CNSPFV RECENT QUI N'EST PAS ENCORE PARVENU A S'IMPOSER COMME UN ACTEUR DE REFERENCE DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE

[47] Contrairement aux objectifs qui lui étaient assignés, le CNSPFV n'est pas parvenu à s'imposer comme un acteur de référence des soins palliatifs et de la fin de vie depuis sa création au début de l'année 2016. Cela tient à de sérieux problèmes de gouvernance (2.1), à un exercice perfectible de ses missions statutaires (2.2) et à l'insuffisance de ses moyens par rapport à l'étendue de ses missions (2.3).

2.1 De sérieux problèmes de gouvernance depuis la création du CNSPFV

2.1.1 Un conseil d'orientation stratégique traversé par de fortes tensions

[48] Le COS se déroule de façon générale dans un climat d'animosité et de fortes oppositions qui s'aggrave au fil des séances. Les comptes rendus consultés par la mission font apparaître nettement ces oppositions qui ont été confirmées lors des entretiens menés avec plus de la moitié des membres du COS. *[Occulté en application des articles L311-6 et L.311-7 du Code des relations entre le public et l'administration]*.

[49] De plus, l'absentéisme constant au fil des séances révèle un intérêt inégal de ses membres pour cette instance. Sur les neuf séances qui se sont tenues sur les trois premières années d'existence du CNSPFV, on constate une moyenne de 5,75 absents par séance sur 21 membres ; de plus, le quart des membres a été absent à la moitié au moins des séances.

[50] Enfin, on relève un fort sentiment d'inutilité de cette instance qui est exprimé par certains membres, ainsi que la persistance d'interrogations et de débats, souvent tendus, sur le rôle qu'elle devrait avoir. Ainsi, un des membres du COS déclarait lors de la séance du 5 juin 2018 : « *Beaucoup de décisions sont prises en dehors du COS. Effectivement, certains se demandent si nous ne sommes pas une chambre d'enregistrement. Cela a déjà été dit lors de la première réunion et cela a été redit à la deuxième réunion.* ». Lors de la même séance, on relève également cet échange : « *Je pense que ce serait bien de présenter au préalable la composition des groupes aux membres du COS.*

C'est une question de transparence. » [Occulté en application des articles L311-6 et L.311-7 du Code des relations entre le public et l'administration].

2.1.2 Des tensions qui découlent de problèmes multiples

2.1.2.1 Une présidente du COS mise en cause par certains membres principalement pour deux raisons

[51] Premièrement, la présidente du COS est critiquée pour des lacunes dans son mode d'animation, ainsi que l'expriment certains membres dans les comptes rendus des séances *[Occulté en application des articles L311-6 et L.311-7 du Code des relations entre le public et l'administration]*.

[52] Après avoir pris connaissance de l'ensemble des comptes rendus des séances, la mission estime que le mode d'animation du COS ne permet pas aux séances de se tenir dans un climat suffisamment serein et consensuel. La mission relève une ambiguïté persistante sur la question de la validité ou non du règlement intérieur du COS, dont le contenu ne semble par ailleurs plus faire l'objet de divergences majeures. Alors que les comptes rendus des séances indiquent que ce document a été adopté, une partie des membres du COS considère toujours que ce n'est pas le cas, ce qui nuit à la qualité des débats de cette instance. Par ailleurs, les points à l'ordre du jour du COS sont régulièrement présentés et débattus sans être mis aux voix. Certes, aucune disposition du décret ou du règlement intérieur n'impose de vote ni n'organise les modalités d'adoption des décisions ; de plus, la présidente du COS considère que, vu le climat actuel, cette pratique risque d'entraver le fonctionnement du centre. Néanmoins, la mission considère que ce risque n'est pas fondé dans la mesure où le COS n'a pas de fonctions exécutives ; de plus, la pratique du vote relève du fonctionnement normal d'instances de pilotage, notamment en présence de désaccords persistants.

[53] Deuxièmement, la présidente du COS est mise en cause pour des prises de position publiques, jugées militantes et incompatibles avec la fonction de présidente, notamment dans la presse ou dans les soirées-débats citoyennes organisées en région. *[Occulté en application des articles L311-6 et L.311-7 du Code des relations entre le public et l'administration]*.

[54] Après avoir pris connaissance de l'article de presse visé, la mission considère que l'expression de la présidente du COS, si elle peut être considérée comme maladroite au regard de l'objectif de préserver – ou de rétablir – la sérénité des débats au sein du COS, ne paraît pas excéder l'exercice normal du droit d'expression. La présidente, nommée par la ministre chargée de la santé, et exerçant sa mission à titre bénévole en tant que personnalité reconnue experte dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie, n'a pas non plus failli à l'obligation de réserve en illustrant la teneur des questionnements qui nourrissent un débat sociétal complexe et sur lequel il n'existe pas de consensus. La critique des conclusions élaborées par un groupe de travail réuni par la Haute autorité de santé semble également inopportune dans le contexte de clivage du COS mais ne paraît pas constituer non plus une faute au sens juridique.

[55] Il n'a pas été possible de confirmer la nature des propos qui auraient été tenus par la présidente du COS lors des soirées débats, faute d'enregistrement ou de compte rendu intégral.

2.1.2.2 Des problèmes de positionnement et d'organisation

[56] De façon générale, la mission relève un positionnement inadapté tant du COS dans son ensemble que de sa présidente en particulier.

[57] Concernant le COS dans son ensemble, il est doté de missions de pilotage stratégique qui pour certaines ne sont pas remplies alors que, dans le même temps, il examine en profondeur des sujets connexes, à la demande de certains de ses membres. Pour ce qui est des sujets dont il doit connaître, il n'a examiné des orientations stratégiques que pour l'année 2017 et n'a jamais examiné un calendrier des travaux. En revanche, le COS examine régulièrement des sujets absents de son décret statutaire : ainsi, il a débattu du budget des années 2018 et 2019 et ses quatre dernières séances ordinaires ont compté un ou deux points à l'ordre du jour concernant des bilans, parfois à mi-parcours, de groupes thématiques et d'enquêtes menées par le CNSPFV. Si le décret statutaire n'exclut pas que le COS débattenne des aspects connexes, la mission relève la place prise par ces débats au détriment de sa mission de pilotage stratégique.

[58] Concernant la présidente, dont les fonctions sont bénévoles, elle a adopté un positionnement très opérationnel. Elle dispose par exemple d'un bureau au sein du CNSPFV et participe régulièrement à la gestion du centre. Or, le décret statutaire désigne le président comme étant celui du COS et non celui du CSNPFV. A cet égard, la mission prend acte de l'ambiguïté induite par la pratique qui avait été celle du président du comité de pilotage de l'ONFV. La mission prend également acte de l'ambiguïté induite par l'arrêté du 7 avril 2016 portant nomination du président du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, mais souligne que cette désignation n'est pas conforme au décret qui prévaut dans la hiérarchie des normes. De plus, le décret dans son ensemble est silencieux sur son rôle. Si la mission d'évaluation reconnaît à la présidente un fort engagement personnel au service du CNSPFV et prend acte des ambiguïtés dans la définition de son rôle, il lui apparaît en revanche nettement que la fonction première de la présidence est d'animer les séances du COS, non de s'engager opérationnellement dans la gestion du centre.

[59] Par ailleurs, l'arrêté du 27 juillet 2016 fixant la composition du conseil d'orientation stratégique du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie est lacunaire : un membre ne dispose d'aucun représentant titulaire ou suppléant, certes suite à la démission du membre qui n'a jamais été remplacé (le Comité national consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé) et deux membres n'ont pas de représentant suppléant (la Société française du cancer et la Société française de pédiatrie). L'absence de désignation de leurs représentants par des institutions majeures du champ de l'éthique et des soins palliatifs témoigne de la place limitée prise par le CNSPFV, loin des ambitions présidant à sa création, et des tensions qui le traversent.

[60] Enfin, à la lecture des comptes rendus du COS, la mission d'évaluation a relevé que, lors de trois séances sur neuf en 2016, 2017 et 2018, certains membres du COS se faisaient représenter par des personnes qui ne sont désignées ni comme titulaire ni comme suppléant dans l'arrêté.

Tableau 3 : Missions statutaires, activités réelles et appréciation de l'IGAS

Missions telles que définies dans le décret	Appréciation de l'IGAS sur la mise en œuvre de cette mission	Activités rattachables à ces missions telles que présentées dans les rapports annuels	Ressources humaines consacrées à ces activités	Appréciation de l'IGAS sur la qualité des travaux réalisés
1° Contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage. A cette fin:			- 1 responsable de pôle (1 ETP) / pôle études et données - 1 médecin mis à disposition (0,5 ETP) / pôle études et données	
a) Il mobilise et valorise les dispositifs de collecte et de suivi des données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, en participant notamment à la diffusion des résultats disponibles par la mise à disposition de ces données;	mis en œuvre	- atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France	- 1 chargé de mission (1 ETP) / pôle études et données	appréciation favorable
b) Il coordonne des enquêtes et études thématiques, afin de contribuer à l'identification de nouveaux besoins et de promouvoir des axes de recherche en matière de soins palliatifs et à la fin de vie;	mis en œuvre	- enquêtes	- 1 chargé de mission (1 ETP) / pôle études et données	limites méthodologiques très importantes
		- groupes thématiques	- 1 chargée de mission (1 ETP) / pôle études et données	limites méthodologiques importantes
c) Il favorise les rencontres entre chercheurs et professionnels compétents dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie;	globalement non mis en œuvre			absence de travaux significatifs
2° Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie;	globalement non mis en œuvre			absence de travaux significatifs
3° Informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie, notamment à la promotion des dispositifs concernant les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance.	mis en œuvre	- campagnes de communication	- 1 chargé de communication (1 ETP) / pôle documentation	appréciation favorable mais manque de notoriété du CNSPFV en lui-même
		- documentation (base de données, réseaux, projets...)	- 1 responsable de pôle (0,9 ETP) / pôle documentation - 2 documentalistes (2 ETP) / pôle documentation	appréciation favorable mais valorisation insuffisante des travaux
		- soirées-débats citoyennes en région	- 1 chargée de mission (1 ETP) / pôle documentation	appréciation favorable
		- plateforme d'écoute "accompagner la fin de vie"	- 2 écoutantes (0,5 x 2 = 1 ETP) / pôle études et données	appréciation favorable sur le travail réalisé mais activité faible car défaut de notoriété

2.2 Des missions qui n'ont pas toutes été mises en œuvre de manière satisfaisante

2.2.1 Des réalisations notables

[61] On dénombre notamment trois réalisations notables depuis la création du CNSPFV.

[62] L'*Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie* est largement salué par les professionnels du secteur. Il s'inspire des bonnes pratiques internationales (par exemple le *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* de la Worldwide Hospice Palliative Care Alliance). De plus, il inscrit dans la durée les travaux du CNSPFV qui propose dorénavant une somme de données de référence augmentées périodiquement : la deuxième édition en cours de préparation reprend les mêmes données que la première et est augmentée de nouveaux éléments notamment des données sur les ressources humaines consacrées aux soins palliatifs collectées dans le cadre de la SAE à partir de 2017. Le CNSPFV aurait néanmoins intérêt à valoriser davantage cet Atlas, notamment en le mettant plus en avant sur son site internet.

[63] Les deux vagues de la **campagne nationale de communication** à destination du grand public peuvent être considérées comme un succès au plan du nombre de personnes touchées. Trois Français sur dix ont ainsi vu le spot télé lors de la première vague en 2017 et les vidéos sur internet ont été visionnées 2,4 millions de fois lors de la deuxième vague en 2018². La campagne a été appréciée pour son message, son ton et ses visuels jugés adaptés au sujet. La campagne a été appréciée par près de sept répondants sur dix du sondage BVA et a incité 76% d'entre eux à parler de la fin de vie avec leur entourage.

[64] Toutefois, la mission regrette que cette campagne ait été insuffisamment relayée par une stratégie de communication au long cours, comme l'illustre l'activité du CNSPFV sur les réseaux sociaux. Il a publié 130 posts sur Facebook et 51 tweets sur Twitter pendant les deux mois et demi de la deuxième vague (de mi-octobre à fin décembre 2018), contre 0 post et 6 tweets sur les deux mois et demi suivants (de janvier à mi-mars 2019).

[65] Les **soirées-débats citoyennes** en région constituent également un acquis de l'action du CNSPFV. Les 23 soirées organisées en 2017 et 2018 ont contribué à l'animation du débat sociétal dans les territoires. La mission prend acte de la volonté exprimée par le CNSPFV de s'adapter aux sollicitations des partenaires locaux, afin de notamment de s'assurer de leur participation active. Cependant, elle regrette l'absence de véritable stratégie de développement et de déploiement de ces soirées : les acteurs sont choisis sans politique clairement définie et partagée, il n'y a pas eu de couverture géographique systématique et cadencée dans le temps, le rôle d'appui aux acteurs locaux (ARS, ERER...) et de partenariat avec eux a été insuffisant au point que peu nombreux ont été les interlocuteurs rencontrés dans les régions par la mission qui étaient même au courant de ces soirées.

² Sources : sondage réalisé par BVA en avril 2017 et décompte fourni par le prestataire.

2.2.2 Des missions exercées imparfaitement

[66] Trois types d'activités ont été exercées de façon imparfaite par le CNSPFV.

[67] Les cinq **groupes thématiques** rassemblés par le CNSPFV ont traité de sujets importants et en phase avec son objet : directives anticipées, sédation profonde et continue jusqu'au décès, etc. Ils ont constitué un lieu de rencontre utile entre professionnels des soins palliatifs et un lieu de débat précieux sur un sujet sociétal clivant. Ils ont permis aux médecins et aux soignants d'enrichir leurs réflexions et leurs pratiques professionnelles grâce à des échanges avec d'autres professionnels, et de prendre connaissance d'exemples internationaux, etc. Par leur traitement approfondi, ils ont été l'occasion de débats parvenant à dépasser les oppositions idéologiques.

[68] Cependant, des questions de méthode ont conduit à limiter leur valeur ajoutée. Ainsi, la rédaction de la synthèse des travaux des différents groupes thématiques a été effectuée par les équipes du CNSPFV. Plusieurs personnes auditionnées ont également fait état de faiblesses méthodologiques concernant la composition des groupes thématiques. En effet, la finalité des travaux confiés à un groupe d'experts dont le mode de désignation n'est pas explicite peut entretenir la suspicion sur les conclusions de ces travaux, dans le contexte de tensions existantes. Par conséquent, le statut de ces conclusions est ambigu : simple contribution d'experts non mandatés au débat public ou position officielle d'une commission consultative auprès de la ministre en charge de la santé.

[69] Le **centre de documentation** dispose d'un fonds et d'une base de données riches et uniques en France sur les sujets des soins palliatifs et de la fin de vie, qu'il enrichit périodiquement. Au-delà des prestations documentaires fournies à la demande par ses équipes, le CNSPFV crée des produits documentaires qui participent, de façon générale, à diffuser la connaissance sur les soins palliatifs et la fin de vie et, de façon plus particulière, à faire connaître le CNSPFV et son catalogue. De plus, il travaille dans le cadre de partenariats, par exemple pour la mise à jour du Thesaurus Soins palliatifs et fin de vie en 2018, ce qui participe à ancrer le CNSPFV dans son environnement institutionnel.

[70] Cet important travail, au cœur des missions statutaires du CNSPFV, est néanmoins insuffisamment valorisé. En témoignent en particulier les outils numériques du CNSPFV, autant le site internet, sur lequel la base de données n'est accessible que via un lien très discret et peu explicite en pied de page, que les réseaux sociaux pour l'instant absolument silencieux sur le fonds et l'activité documentaire qui pourraient pourtant fournir une source riche de contenus pour alimenter l'actualité du CNSPFV. De plus, le développement de travail en partenariat avec d'autres centres de documentation et bibliothèques en France et à l'étranger pourrait également participer à faire davantage rayonner le centre de documentation.

[71] La **plateforme d'écoute** « Accompagner la fin de vie » propose, outre la fonction d'écoute proprement dite, des services d'information et d'orientation, par exemple vers des structures spécialisées en soins palliatifs. En ce sens, elle devrait jouer un rôle de point de référence au niveau national.

[72] Toutefois, elle est insuffisamment connue, et son activité est très faible : 1,5 appels par jour en moyenne sur les trois dernières années (2,2 en ne retenant que les jours ouvrés). Cela représente, compte tenu des ressources qui y sont dédiées (1 ETP), un coût par appel très élevé pour une prestation relevant en partie des plateformes territoriales d'appui (PTA) en cours de déploiement. Le CNSPFV a diversifié les missions des salariés dédiés à la plateforme (participation à l'animation d'un groupe de travail et à l'élaboration d'un MOOC), ce qui confirme sa faible activité.

2.2.3 Un défaut de mise en œuvre de certaines missions statutaires

[73] Deux missions statutaires n'ont pas été mises en œuvre par le CNSPFV.

[74] Les **missions en lien avec la recherche** n'ont pas été mises en œuvre. Le décret statutaire prévoit que le CNSPFV a pour mission de « favoriser les rencontres entre chercheurs et professionnels » et de « promouvoir de nouveaux axes de recherche ». Or, si les groupes thématiques sont bien des lieux de rencontres, ils rassemblent majoritairement des professionnels et n'ont que des liens ténus avec le milieu de la recherche médicale en soins palliatifs. Pour leur part, les enquêtes conduites par le CNSPFV constituent des recueils de données décisionnelles et des éclairages utiles mais ne sont pas pour autant des recherches académiques ; la conduite de tels travaux nécessiterait en effet davantage de moyens et de compétences.

[75] La **mission de suivi des politiques publiques**, qui était certes définie en des termes très généraux, n'a pas non plus été, pour l'essentiel, mise en œuvre. Bien que quelques activités du centre puissent être rattachées à cette mission, par exemple les enquêtes sur les directives anticipées et la sédation profonde et continue jusqu'au décès, la mise en œuvre de cette mission demeure à ce jour balbutiante.

2.3 Des moyens insuffisants pour couvrir l'ensemble des missions ou en développer de nouvelles

2.3.1 Des ressources financières qui couvrent tout juste les missions actuelles

[76] Si la situation financière du CNSPFV semble saine, il ne dispose en revanche d'aucune marge de manœuvre financière : son résultat annuel est tout juste à l'équilibre et il ne possède aucune réserve financière. Hormis la mobilisation accrue de sa force de travail, le CNSPFV ne jouit donc d'aucune marge de manœuvre financière pour augmenter son activité.

[77] Pour procéder, le cas échéant, à des embauches ou de recourir à des prestations extérieures, le CNSPFV est entièrement dépendant de ressources complémentaires et exceptionnelles, comme cela a été le cas pour la campagne de communication (dotation de MIGAC) ou la refonte de son site internet (mécénat).

2.3.2 Des contraintes fortes sur les ressources humaines

[78] Les ressources humaines à disposition du CNSPFV l'empêchent d'exercer de manière satisfaisante ses missions actuelles. La contrainte est particulièrement limitante en matière de recherche médicale : si le CNSPFV est bien doté de ressources médicales et en matière de sciences humaines, il n'a en revanche pas de compétence interne en recherche médicale sur les soins palliatifs et la fin de vie. La contrainte est également forte en matière de communication : un poste est demeuré vacant plusieurs mois et, par ailleurs, le CNSPFV ne dispose pas de spécialiste de la communication au sein de ses équipes.

[79] Enfin, l'absence de direction administrative du CNSPFV pose question. Il n'existe pas de niveau intermédiaire entre la directrice générale de la FOCSS, dotée par ailleurs de très larges responsabilités, et les deux cheffes de pôle dont les compétences sont avant tout orientées métier. La présidente fait aujourd'hui office de directeur mais, dans la mesure où elle assure une fonction bénévole sans être salariée de la FOCSS, elle est dépourvue de capacité administrative ; en outre cette

mission ne lui est pas confiée par le décret statutaire. Toutefois, bien que ce niveau intermédiaire serait utile au plan de la gestion, il n'apparaît pas nécessaire à ce jour au regard de la dimension actuelle du CNSPFV.

3 UNE PERENNISATION SOUHAITABLE DU CNSPFV SOUS LA MEME FORME MAIS AVEC UNE GOUVERNANCE ET DES MISSIONS REFONDUES

[80] La mission estime que le CNSPFV devrait être renouvelé au-delà de janvier 2021, date à laquelle son décret statutaire deviendra caduc (3.1). Faute d'alternative réaliste au vu des dimensions de la structure et du contexte de recherche de simplification du paysage administratif, la mission recommande un renouvellement sous la même forme qu'actuellement, moyennant une refonte importante de la gouvernance du CNSPFV (3.2). La mission recommande également une refonte des missions autour de quatre missions prioritaires et deux missions facultatives (3.3).

3.1 L'utilité de pérenniser le CNSPFV en tant que centre de référence sur les soins palliatifs et la fin de vie

3.1.1 Le renouvellement souhaitable du CNSPFV

[81] Le CNSPFV a été créé pour une durée de cinq ans à compter du 5 janvier 2016 et la question de sa pérennisation se pose dans les dix-huit mois qui viennent. La décision de son renouvellement ou non devrait intervenir au plus tard fin 2019 afin de laisser un temps suffisant pour sa mise en œuvre. Les arguments en faveur de sa pérennisation sous sa forme actuelle mais moyennant des ajustements substantiels l'emportent sur ceux en faveur de sa disparition :

- Les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie sont des thématiques qui sont encore très insuffisamment prises en compte par les politiques publiques, les professionnels, les patients et leurs familles ;
- La poursuite à moyen-long terme d'actions d'information objective et apaisée et de débats neutres est une nécessité si l'on veut faire évoluer le regard de la société sur la mort et sur la fin de vie ;
- Les professionnels de santé et les différentes parties prenantes ont besoin d'un centre de référence pour échanger et apprendre ensemble ;
- *A contrario*, une disparition du centre national enverrait un signal extrêmement négatif sur le poids de l'approche palliative et ne permettrait de réaliser que de modiques économies de fonctionnement.

3.1.2 L'hypothèse de suppression : un mauvais signal pour le milieu des soins palliatifs, qu'il convient d'écarter

[82] Si elle était envisagée, la suppression du CNSPFV pourrait emprunter deux modalités. La modalité plus radicale consisterait à supprimer à la fois le COS, en ne publiant pas de nouveau décret statutaire d'ici au 4 janvier 2021, et le service, au moyen d'un avenant au CPOM de l'ESPIC rayant la mention du CNSPFV ce qui mettrait fin à son financement. De manière moins radicale, le COS pourrait être supprimé mais le service maintenu.

[83] Ce scénario présenterait l'avantage de mettre fin, *de facto*, à une structure dont le caractère atypique au plan juridique a eu des incidences négatives sur le fonctionnement. De plus, cette décision ne signifierait pas nécessairement l'arrêt des activités aujourd'hui exercées par le CNSPFV : s'il était décidé d'une troisième vague de la campagne nationale de communication, celle-ci pourrait, par exemple, être pilotée en direct par le ministère chargé de la santé, qui du reste en est déjà le financeur.

[84] Toutefois, ce scénario constituerait un très mauvais signal, en particulier dans le contexte de préparation d'une nouvelle loi de bioéthique et d'élaboration annoncée d'un nouveau plan sur les soins palliatifs et risquerait de nuire à la dynamique fragile de développement des soins palliatifs. De plus, même si l'option la moins radicale était retenue, la suppression du COS ne permettrait *de facto* plus à la ministre d'en nommer le président. Enfin, cette décision entraînerait des difficultés significatives pour la FOCSS, à laquelle il reviendrait de procéder à la dissolution des services du CNSPFV et de licencier, redéployer ou financer elle-même la dizaine de salariés en CDI que compte le CNSPFV aujourd'hui.

3.2 Une reconduction sous la même forme juridique à privilégier, moyennant une refonte profonde de la gouvernance

3.2.1 Un renouvellement sous la même forme juridique

[85] La mission préconise une reconduction du CNSPFV sous sa forme actuelle, compte tenu des inconvénients que présenterait sa disparition et faute d'autre forme juridique permettant de mettre fin aux perturbations actuelles tout en étant compatible avec son format et avec la circulaire du 5 juin 2019 relative à la transformation des administrations centrales et aux nouvelles méthodes de travail.

[86] Cette solution est la plus simple au plan administratif : la publication d'un nouveau décret constitutif interviendrait à la fin de l'année 2020. Ce nouveau décret serait l'occasion de détailler la gouvernance et de revoir les missions du CNSPFV.

[87] Si ce choix est suivi, une refonte profonde de la gouvernance devrait avoir lieu, afin de mettre fin aux perturbations actuelles. Dans cette perspective, il faudrait veiller en particulier à :

- Choisir pour la présidence une personnalité qui soit en capacité de favoriser l'expression de toutes les positions et sensibilités dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, tout en suscitant du consensus au sein du COS, et de travailler en bonne intelligence avec la FOCSS ;
- Orienter en priorité le rôle de la présidence du COS sur l'animation des séances ; le président ou la présidente devrait avoir comme attributions la convocation des séances, la définition de l'ordre du jour, l'invitation de toute personne qu'il juge utile, la conduite des réunions et la signature du procès-verbal ; en tant que président du COS et non du CNSPFV, ses missions ne devraient pas comporter de volet opérationnel de gestion du CNSPFV ;
- Rapprocher les missions du COS de celles d'un conseil scientifique : ses missions devraient être de proposer des axes de travail, de veiller à la cohérence et de donner des avis sur les travaux et enfin de donner un avis sur le volet activité du rapport annuel ; le CNSPFV n'étant pas un opérateur autonome et le COS n'étant pas un conseil d'administration, le COS ne devrait être doté d'aucune attribution relative à la gestion du CNSPFV (par exemple l'examen de l'organisation administrative, des données budgétaires et financières, du calendrier précis des travaux...) ;

- Doter le COS d'une nouvelle fonction consultative facultative et non contraignante sur les projets de texte relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs, pour répondre à la définition minimale des commissions administratives à caractère consultatif ;
- Préciser les règles de fonctionnement du COS et en particulier les règles relatives au vote (règles sur le quorum, sur le partage en cas d'égalité des voix...) ;
- Limiter les missions du CNSPFV aux quatre missions clés proposées en partie 3.3.1 : être un centre de ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires, produire des expertises neutres et objectives, animer le débat sociétal et éthique, informer le grand public et les professionnels.

[88] S'il est relativement simple à mettre en œuvre, ce scénario présente deux inconvénients qui n'apparaissent toutefois pas rédhibitoires. La nature juridique atypique du centre demeurera, ce qui risque de laisser perdurer une partie des ambiguïtés actuelles. Cependant, la publication d'un nouveau décret devrait permettre d'en clarifier la gouvernance et les missions et donc de mettre fin aux principaux dysfonctionnements. De plus, l'action du CNSPFV demeurera inscrite dans un temps relativement court puisque la structure ne pourrait être renouvelée que pour une durée de cinq ans maximum ; cependant, l'adossement à la FOCSS a constitué par le passé et continuera de constituer un facteur de stabilité à même de compenser en partie cette difficulté.

3.2.2 Les hypothèses de renouvellement sous une autre forme juridique : des options à écarter car inadaptées à la structure ou au contexte

3.2.2.1 L'hypothèse d'évolution vers un GIP : une option ambitieuse

[89] La transformation du CNSPFV en groupement d'intérêt public (GIP), à l'instar de l'INCa, de l'ANAP ou encore du CNRR, permettrait de le doter d'une structure juridique clarifiée. La recherche étant historiquement la première mission des GIP, cette forme conviendrait particulièrement à un CNSPFV aux missions élargies (voir infra 3.3.2). De plus, les GIP pouvant être constitués au libre choix de ses membres pour une durée déterminée ou indéterminée, son horizon temporel pourrait être étendu au-delà du maximum de cinq années ouvert aux commissions administratives à caractère consultatif. Surtout, la constitution d'un GIP entre l'Etat et à la FOCSS permettrait la mise en place d'une gouvernance normalisée.

[90] Le nombre minimal de membres d'un GIP étant égal à deux, le GIP serait constitué *a minima* de l'Etat, qui en est le principal financeur actuellement, et de la FOCSS, qui le porte administrativement. Toutefois, d'autres structures pourraient s'y associer dès l'origine ou rejoindre le groupement *a posteriori* ; c'est en particulier le cas de la CNAM, qui a versé des financements en 2016 et 2017 au titre du FNASS. La loi dispose que chaque membre doit contribuer au fonctionnement du GIP sans que cette contribution n'ait nécessairement à revêtir un caractère financier. Ainsi, l'Etat ne saurait être le seul contributeur. Mais la FOCSS pourrait apporter une contribution autre que financière (par exemple mise à disposition de locaux), à la condition toutefois qu'elle n'apparaisse pas trop déséquilibrée par rapport à la contribution de l'Etat.

[91] La gouvernance de la structure serait normalisée, avec la constitution d'instances obéissant à un schéma relativement classique :

- Une assemblée générale (AG) ou un conseil d'administration (CA) tenant lieu d'AG dans lequel seraient représentés l'Etat, la FOCSS et quelques personnalités qualifiées minoritaires, prendrait les décisions d'ordre administratif ;

- Un conseil scientifique, composé en majorité de représentants des professionnels et des usagers, veillerait à la cohérence de la politique scientifique ;
- Une ou des instances consultatives pourraient également être créées, comme un comité de déontologie et d'éthique.

[92] Toutefois, la création d'un tel GIP créerait des processus administratifs lourds, dont en particulier la révision des statuts de la FOCSS, qui est une fondation reconnue d'utilité publique, pour préciser qu'elle peut participer à un GIP poursuivant les missions envisagées (principe de spécialité en vertu duquel les personnes morales, à l'exception de l'Etat, doivent s'en tenir à l'exercice des missions figurant dans ses statuts et définies en termes précis). En outre, le fonctionnement du GIP impliquerait lui aussi des lourdeurs de gestion disproportionnées avec la taille de l'organisme, avec en particulier la nécessité de tenir une assemblée générale ou un conseil d'administration tenant lieu d'assemblée générale, et l'application des règles de la comptabilité publique.

[93] De plus, ce scénario ne paraît pas compatible avec l'esprit de la circulaire du 5 juin 2019 relative à la transformation des administrations centrales et aux nouvelles méthodes de travail qui prévoit que « afin de réduire substantiellement le nombre d'organismes n'ayant pas la taille critique, les administrations devront justifier le maintien des structures dont la taille n'excède pas 100 ETP ».

3.2.2.2 L'hypothèse d'évolution vers une autre forme juridique : des options peu réalistes et inadaptées

[94] La transformation du CNSPFV en établissement public est très peu réaliste au regard du dimensionnement de ses moyens : en effet, le CNSPFV dispose d'une dizaine d'ETP et d'un budget de 1,2 M€, ce qui représente le dixième des moyens des plus petits établissements publics dans le champ sanitaire. En outre, cette hypothèse est d'autant moins réaliste que la circulaire du 5 juin 2019 mentionnée ci-dessus définit une taille critique de 100 ETP pour les opérateurs de l'Etat.

[95] La transformation du CNSPV sous forme d'une association relevant de la loi du 1^{er} juillet 1901 est également peu réaliste. Le fonctionnement de l'association serait alors assuré par une subvention versée par l'Etat mais non par une dotation MIG puisqu'un tel financement ne peut bénéficier qu'aux établissements de santé. Le contrôle de l'Etat pourrait s'exercer via une convention pluriannuelle d'objectifs passée avec l'association dans le cadre de l'attribution de la subvention. La transformation en association pourrait être l'occasion de remettre à plat la gouvernance du CNSPFV mais celle-ci resterait à redéfinir entièrement.

[96] L'hypothèse d'une transformation en service à compétence nationale (SCN) peut également être mentionnée, sur le modèle de l'Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (INJEP) dont certaines des missions sont assez similaires à celles du CNSPFV. Toutefois, ce statut serait inadapté au CNSPFV : en règle générale, les SCN poursuivent des missions très opérationnelles au caractère technique marqué (gestion, études techniques ou de formation, production de biens ou prestation de services), ce qui n'est pas le cas du CNSPFV.

3.3 Quatre missions prioritaires auxquelles deux autres pourraient s'ajouter

3.3.1 Quatre missions prioritaires

[97] Les trois grands objectifs du CNSPFV renouvelé pourraient être les suivants : changer la perception de la période de fin de vie et de la mort en France, améliorer la qualité des soins palliatifs et de la fin de vie, soutenir l'innovation organisationnelle et faire progresser la culture palliative. Au service de ces grands objectifs, quatre missions prioritaires pourraient lui être attribuées, outre le fait de rendre des avis sur les projets de textes dans ces domaines de compétences.

3.3.1.1 Un centre de ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires

[98] Il existe de nombreuses ressources sur les soins palliatifs et la fin de vie qu'il serait utile de rassembler au sein d'un centre de ressources commun, qui serait aussi chargé de les diffuser et de les valoriser.

[99] Il s'agit, d'une part, d'analyser des données statistiques et épidémiologiques provenant de multiples bases de données existantes, notamment celles de la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM), de l'Institut national d'études démographiques (INED), de l'Institut national du Cancer (INCa), du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès (CépiDc), etc. Il s'agit, d'autre part, de gérer des ressources documentaires, en particulier des études dans les champs de la médecine et des sciences sociales. Il s'agit, en effet, d'inventorier et de diffuser des bonnes pratiques territoriales en matière de gestion, d'organisation et de soins.

[100] Cette mission s'inscrit dans la continuité des missions et activités actuelles du CNSPFV, qui est déjà doté de compétences reconnues en matière de statistique et de documentation. Toutefois, pour s'imposer comme un centre de référence sur ces sujets au niveau national, le CNSPFV devrait faire évoluer ses méthodes de travail et travailler beaucoup plus en partenariat qu'aujourd'hui, tant en matière documentaire qu'en matière statistique et épidémiologique.

[101] S'agissant du volet épidémiologique et statistique, la création d'une plateforme, une recommandation déjà formulée par l'IGAS dans son rapport d'avril 2018, requerrait une évolution des moyens humains et des compétences du CNSPFV. L'embauche et le financement d'un ETP supplémentaire seraient nécessaires, le CNSPFV n'étant doté à ce jour que d'un seul profil de statisticien.

3.3.1.2 La production d'expertises objectives et neutres

[102] La deuxième mission du Centre national pourrait utilement être la production d'expertises objectives et neutres (enquêtes, études, analyses, comparaisons internationales...) dans tous les domaines concernant les soins palliatifs et la fin de vie, notamment en matière juridique, économique, sociologique mais aussi dans le domaine médical et scientifique, dans le respect des compétences des autres instances (HAS, sociétés savantes, centres de recherche...).

[103] Il serait notamment particulièrement intéressant de réaliser des travaux comparables à ceux menés par l'ONFV au cours de ses cinq années d'existence et de retenir chaque année au moins un thème étudié en profondeur sous plusieurs éclairages. Pour mémoire, l'ONFV a étudié les sujets suivants : état des lieux général en 2011, vivre la fin de vie chez soi en 2012, la fin de vie des personnes âgées en 2013, fin de vie et précarités en 2014, fin de vie et début de vie en 2015 ; pour 2016, le thème envisagé était celui de la fin de vie dans le champ de la santé mentale. Il serait

également intéressant de réunir les différentes sociétés savantes et de bâtir des approches conjointes sur différents groupes populationnels ou différentes thématiques. Il serait encore intéressant de publier des travaux qui prennent en considération la dimension économique et financière, ainsi que la dimension des ressources humaines.

[104] Ces expertises, distinctes de travaux de recherche académique, pourraient être élaborées soit en interne par ses équipes soit en partenariat soit commandées en externe.

3.3.1.3 La contribution à l'animation du débat sociétal et éthique

[105] Lors de ses investigations, la mission d'évaluation n'a pu que constater une nouvelle fois l'intensité du débat sociétal sur les questions relatives à la fin de vie, un sujet extrêmement sensible doté d'une forte dimension éthique.

[106] En pratique, le CNSPFV joue aujourd'hui une partie de ce rôle, sans qu'il soit inscrit formellement dans ses missions statutaires. Les groupes thématiques au sein du centre et les soirées-débats citoyennes en région constituent des lieux de débats mais ne réunissent qu'un seul type de public en majorité, respectivement des professionnels des soins palliatifs et des usagers du système de santé. Le COS assure lui aussi cette fonction de lieu de débat, mais cela se fait sans que cela ne soit formellement son rôle et au détriment de son rôle de pilotage stratégique du CNSPFV.

[107] Un lieu de dialogue au niveau national où se rencontrent des positions éloignées et des points de vue divergents est plus nécessaire que jamais. Ce débat est multiforme : éthique, sociétal, juridique, médical... Par conséquent, la troisième mission confiée au CNSPFV devrait viser à en faire un lieu de débat non seulement entre les professionnels des soins palliatifs et les bénévoles, mais aussi avec des universitaires et des chercheurs d'autres disciplines, notamment en sciences humaines, des sociétés savantes, des syndicats et d'autres représentants de la société civile ainsi que les citoyens.

[108] Le CNSPFV pourrait utilement devenir, sur les sujets relatifs à la fin de vie, un centre de référence et d'appui aux espaces régionaux éthiques, qu'il pourrait constituer en véritable réseau.

3.3.1.4 L'information du grand public et des professionnels

[109] La nécessité de faire évoluer les mentalités et le regard sur la fin de vie et la mort, qui restent des grands impensés de notre société, est évidente. Cette évolution passe par une modernisation de l'image des soins palliatifs, par une meilleure connaissance des dispositifs légaux en particulier issus de la loi Claeys-Leonetti et par une information des patients et leurs proches sur la possibilité de faire valoir leur choix pour leur fin de vie.

[110] De nombreuses améliorations sont possibles de la part du CNSPFV dans l'exercice de cette mission (voir partie 2.2 de cette annexe). Il devrait d'abord définir et installer une stratégie de communication au long cours. Il devrait également mieux valoriser et rendre visible le centre de documentation, ses ressources et son activité. Il pourrait enfin clore sa plateforme d'écoute compte tenu de son impact extrêmement limité et de son coût élevé par appel.

3.3.2 Deux autres missions qui pourraient être également confiées au CNSPFV

3.3.2.1 Le pilotage des plans sur les soins palliatifs et la fin de vie

[111] Pour organiser le pilotage du prochain plan sur les soins palliatifs et la fin de vie, le CNSPFV pourrait s'inspirer de l'organisation adoptée par l'INCa, dont la mission générale formulée dans sa convention constitutive est de « *coordonner les actions de lutte contre le cancer* » et qui assure, à ce titre, le pilotage du plan cancer. Outre l'attention particulière portée par son président au pilotage du plan cancer, l'INCa s'est doté de moyens humains dévolus à cette fonction (une mission d'appui à la stratégie plan cancer et partenariats) et a mis en place des outils de suivi avancés (logiciel *ad hoc* de suivi des fiches actions au niveau national, feuilles de route élaborées par les ARS au niveau régional, etc.). A l'inverse, le pilotage du plan sur les soins palliatifs et la fin de vie, outre la personnalité qualifiée, a bénéficié de moyens humains limités pour le suivi administratif (moins d'un ETP au niveau central, faibles relais au niveau des ARS), ce qui n'a pas permis de développer des outils de suivi performants (voir partie 2.2.1 du tome 1)

[112] Confier cette mission de pilotage au CNSPFV aurait des avantages. D'abord, cela rétablirait le lien organique entre le plan national et le CNSPFV, lien qui s'est distendu depuis 2015. Ensuite, cela donnerait corps à la fonction de suivi des politiques publiques aujourd'hui inscrite parmi les missions statutaires du CNSPFV mais insuffisamment mise en œuvre. Enfin, cela renforcerait les moyens humains de suivi du plan, en les optimisant, en y consacrant une petite équipe placée au sein du CNSPFV ; au regard des moyens dévolus au pilotage du plan cancer, deux ETP apparaissent suffisants pour assurer cette mission.

3.3.2.2 Une mission en matière de recherche qui exigerait des moyens supplémentaires

[113] Il serait possible de confier une véritable mission de pilotage de la recherche au CNSPFV en s'inspirant là encore de l'exemple de l'INCa, dont deux des missions sont de « *mettre en œuvre, financer, coordonner des actions particulières de recherche et de développement et désigner des entités et organisations de recherche en cancérologie répondant à des critères de qualité, en liaison avec les organismes publics de recherche concernés* » et de « *développer et assurer le suivi d'actions communes entre opérateurs publics et privés en cancérologie dans les domaines de la prévention, de l'épidémiologie, du dépistage, de la recherche, de l'enseignement, des soins et de l'évaluation* ».

[114] Cette décision présenterait l'avantage de désigner un opérateur national pour porter cette mission. Elle répondrait à un besoin, réel, de structuration, d'animation, d'appui et de synergie entre les équipes de recherche en soins palliatifs afin de permettre à cette discipline de monter des projets de recherche, de se structurer au niveau universitaire et d'être davantage enseignée dans les cursus médicaux et paramédicaux.

[115] Toutefois, une telle mission, sur le modèle de celles de l'INCa, nécessiterait des moyens très supérieurs à ceux du CNSPFV actuel en termes de ressources humaines, que ce soit au niveau des effectifs ou des compétences. L'alternative à cette hypothèse est de considérer que la plateforme créée par le MESRI et portée par l'université de Bourgogne-Franche-Comté a vocation à remplir ce rôle de coordination et d'animation de la recherche dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie.

CONCLUSION

[116] Les problèmes de gouvernance au sein du CNSPFV trouvent leurs racines dans sa nature hybride (ni opérateur doté d'un conseil d'administration ou d'un conseil scientifique, ni service rendant des avis non contraignants comme commission administrative à caractère consultatif) ainsi que dans la définition insuffisante des attributions des instances de gouvernance. En l'absence d'un cadre clair définissant les rôles des uns et des autres, les tensions et les conflits interpersonnels, avivés par le caractère clivant des sujets relatifs à la fin de vie, ont prospéré au sein du COS. Par ailleurs, l'inadéquation partielle entre les missions statutaires et les activités réelles est liée principalement au dimensionnement inapproprié des moyens, notamment au niveau des compétences, qui a contraint le CNSPFV à effectuer un choix non explicité au sein de ces missions statutaires.

[117] Par conséquent, et compte tenu de la sensibilité des sujets dont il est chargé, la mission recommande le renouvellement du CNSPFV. Elle préconise une reconduction du CNSPFV sous sa forme actuelle, compte tenu des inconvénients que présenterait sa disparition et faute d'autre forme juridique adaptée à la fois à ses dimensions et au contexte de recherche de simplification du paysage administratif. Elle préconise également d'en revoir sensiblement les missions, afin de positionner le centre comme un acteur de référence au niveau national, et d'en renforcer les moyens humains et financiers.

[118] La mission appelle l'attention de l'administration sur la nécessité d'arrêter rapidement, et en toute hypothèse avant la fin de l'année 2019, la décision de renouvellement ou non et de la forme juridique de ce renouvellement. Les équipes actuelles ont pour les plus anciennes déjà connu récemment une année de flottement (2015) au cours de laquelle une des deux structures antérieures a cessé d'exister juridiquement faute d'avoir été renouvelée en temps voulu. Une nouvelle occurrence d'une telle période de flottement serait inopportune.

OBSERVATIONS DU CNSPFV EN RÉPONSE AU RAPPORT PROVISOIRE



Note à l'IGAS portant observations du CNSPFV en réponse au

Rapport provisoire relatif à l'évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie,

*sous la responsabilité de Véronique Fournier, présidente du CNSPFV
avec la contribution de René Robert, vice-président du Cos du CNSPFV,
Isabelle Bouvier, directrice générale de la FOCSS,
Sandrine Bretonnière et Marina Rennesson, cheffes de pôle au CNSPFV*

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie tient tout d'abord à remercier les rapporteurs pour les conditions dans lesquelles la mission a été menée et la qualité des échanges qui se sont tenus. Les observations faites dans le cadre de cette procédure contradictoire ont essentiellement pour objet de clarifier certains points de détail à propos desquels l'un ou l'autre d'entre nous n'aurait pas été assez précis. Dans un deuxième temps, nous reviendrons dans cette note sur les pistes proposées par l'Igas pour l'avenir en y réagissant, voire en proposant à notre tour quelques pistes dont nous pensons qu'elles pourraient être pertinentes.

1^{ère} partie : Observations relatives au contenu point par point du Rapport

Introduction

p.5 § 1 : Il est dit que la création du CNSPFV a été mise en œuvre rapidement, dès le décret de création paru, soit début 2016. S'il est vrai que les deux équipes préexistantes du CNDP d'une part et de l'ONFV d'autre part se sont rapprochées dès la parution du décret, il paraît important de préciser que l'arrêté de nomination de la présidente du CNSPFV n'est paru qu'en avril 2016 et celui nommant les membres du Cos qu'en juillet 2016. Par ailleurs, il n'a pas été évident pour l'équipe préexistante de voir ses missions et sa gouvernance changer. Certains ont choisi de partir et l'équipe dans sa configuration actuelle a mis du temps à se constituer. Cette précision est importante car la mission Igas ayant démarré fin 2018, ce n'est de fait que deux ans d'activité du CNSPFV qu'elle a évalué, de fin 2016 à fin 2018, et non trois comme dit dans ce paragraphe d'introduction.

Le CNSPFV, une structure hybride avec 3 missions statutaires principales

De la p.5 à la p.12 du rapport, la mission souligne que le CNSPFV est une structure hybride qui ne ressemble à aucune structure comparable. L'équipe du CNSPFV appuie ce constat et tient dès ce stade à signaler que cette spécificité ne facilite pas son fonctionnement.

Concernant la description de la façon dont il a rempli ses trois missions statutaires, ses observations sont les suivantes :

- p.12, § 29 : Les groupes thématiques missionnés par le CNSPFV ne sont pas constitués majoritairement de professionnels de soins palliatifs. Les professionnels de santé qui en font partie, médecins comme para-médicaux, sont issus de toutes les spécialités médicales concernées par la fin de vie, afin justement de promouvoir des échanges et des réflexions sur la fin de vie de manière transversale au sein du champ de la médecine, ce qui n'a pas toujours lieu ailleurs, par exemple au sein des sociétés savantes qui sont constituées par spécialité. Selon nous, il convient que ces réflexions soient menées au moins avec les spécialités particulièrement concernées par la fin de vie, outre les soins palliatifs, c'est-à-dire notamment la réanimation, la gériatrie, la neurologie, la pédiatrie ou encore l'oncologie. C'est sur cette base que les groupes sont constitués.
- p.13, § 30 : La première enquête quantitative sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès menée par le pôle « études et données » a été menée début 2018. Sa méthode, sa mise en œuvre et ses résultats ont été très controversés, notamment par certains membres du COS. De ce fait, et à la demande explicite de ces derniers, nous avons été discrets sur la diffusion des résultats. Cependant, ils sont intéressants, notamment lorsqu'on les met en lumière avec ce qui se passe et se dit à l'international sur cette pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Et il nous paraît important que la France soit présente dans le débat scientifique sur ces sujets. C'est pourquoi, nous avons présenté oralement les résultats de cette première enquête dans une session de l'ICEL (International Conference on End of Life) à Gand en mars dernier. Ils ont suscité un fort intérêt de l'assistance car les mêmes questions quant à la sédation profonde et continue jusqu'au décès se posent aussi bien chez nous qu'à l'international et nous envisageons une publication en langue anglaise de cette enquête, en y adjoignant les principaux commentaires issus de la discussion qui a suivi la présentation.
- p.13, § 35 : L'équipe du Centre de documentation fournit des prestations documentaires à la demande (émanant en majorité de médecins de *différentes spécialités* et non exclusivement de soins palliatifs).
- p.13, § 36 : Les soirées-débats organisées par le CNSPFV sont *toujours* et non « le plus souvent » organisées « en partenariat avec des structures locales, notamment des espaces de réflexion éthique ». Si elles sont animées par la Présidente et un journaliste prestataire, elles sont surtout l'occasion de faire parler, en tribune, des acteurs locaux sur le sujet de la soirée, en faisant en sorte que ce ne soit pas que des professionnels du soin qui parlent mais aussi des citoyens, membres d'associations de patients ou non. Elles sont organisées et coordonnées par un membre de l'équipe permanente du CNSPFV que cela occupe pour un mi-temps de son plein-temps. Elles sont pour le CNSPFV l'occasion de se faire connaître et de se doter d'un réseau d'interlocuteurs locaux sur tout le territoire, l'équipe acceptant d'aller pour animer ces soirées aussi bien dans des grandes métropoles régionales que dans des petites



villes, éventuellement en milieu rural. Ces soirées commencent à être connues si bien qu'actuellement la grande majorité des déplacements du CNSPFV dans ce cadre sont en réponse à des demandes locales.

- p.13, § 37 : La plateforme d'écoute permet également de faire remonter des témoignages de terrain sur la manière dont les citoyens se confrontent à la fin de vie de leurs proches, les difficultés qu'ils rencontrent dans différentes situations (services hospitaliers, domicile, Ehpad). C'est un contact direct et précieux avec les usagers du système de santé.

Le CNSPFV, un nouvel acteur dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie, qui n'est pas parvenu à s'imposer comme un acteur de référence

- p.15, § 46 : La mission indique que « contrairement aux objectifs qui lui avaient été assignés, le CNSPFV n'est pas parvenu à s'imposer comme un acteur de référence dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie ». L'équipe tient à redire à cette occasion que cela ne fait que deux ans que le CNSPFV, nouvelle formule, fonctionne vraiment et que le travail de fonds prend du temps. Par exemple, les campagnes de communication qui ont été menées ne s'arrêtent pas à la période de diffusion des spots télévisuels. Elles sont relayées sur de longs mois par de nombreux partenaires. La diffusion des outils de communication mis à la disposition des professionnels de santé (et du grand public) est importante. Depuis le démarrage de la deuxième campagne de communication en octobre 2018, 176 demandes d'outils de communication sont parvenues au Centre national. 1654 affiches, 21 211 cartes postales, 6895 infographies grand public et 4184 infographies pour les professionnels de santé ont été envoyés. Les demandes émanent des hôpitaux, des IDE, des Ehpad, des réseaux de santé, des associations de bénévoles et des équipes mobiles de soins palliatifs. Par ailleurs, dans le cadre de cette deuxième campagne, le Centre national a tenu des stands lors de différents congrès médicaux (Journées de la société française de gériatrie et de gérontologie ; congrès des médecins coordonnateurs d'Ehpad, congrès des aides-soignantes, congrès de la SFAP, etc.). Chaque stand a été fortement sollicité pour des informations et des outils de documentation. Ainsi, le travail se fait progressivement, et sur le terrain. Il est vrai que les interlocuteurs principaux du CNSPFV ne sont pas forcément les acteurs institutionnels comme les ARS ou les ERER, qui le connaissent donc probablement encore mal, ou en tout cas de façon hétérogène, mais plutôt les personnels directement confrontés à l'accompagnement des personnes en fin de vie.
- p.16, § 51 : Pour nous, le règlement intérieur du Cos a été validé à la séance du 21 mars 2017 ainsi qu'en témoigne le compte-rendu de la séance correspondante, joint en Annexe 1. Par ailleurs, la présidente n'a pas caché qu'elle était peu favorable à des procédures de vote itératives, susceptibles de bloquer le fonctionnement au quotidien de l'équipe, vu le climat de tension ambiant entre le Cos et elle. A l'époque où la question s'est posée de modifier le règlement intérieur du Cos pour y inclure



des précisions quant à ces modalités de vote, elle en a discuté au Cabinet de la Ministre ainsi qu'avec des membres d'autres conseils d'orientation stratégique. Il est apparu que cette même question s'était déjà posée ailleurs, dans les mêmes termes, et qu'il en a été conclu qu'un Conseil d'orientation stratégique était une instance de discussion et d'accompagnement des grandes orientations stratégiques, mais non une instance de décision. Cette question récurrente de savoir comment pourrait mieux se régler les conflits et tensions entre la présidente et le Cos est probablement liée elle aussi à l'ambiguïté originelle des positionnements et rôles des uns et des autres et devrait naturellement disparaître si ces points venaient à être réglés.

- p.17, § 56 : Depuis l'origine, la réunion du Cos de l'automne est consacrée à la discussion/validation du programme prévisionnel du CNSPFV pour l'année N+1 et celle de mars est l'occasion d'une discussion/validation du rapport d'activité de l'année N-1. Ainsi le programme prévisionnel de l'année 2018 a-t-il été présenté et discuté en Cos à la séance du 14 novembre 2017 (voir Annexe 2). Quant aux autres sujets présentés et débattus en Cos, ils ont été mis à l'ordre du jour à la demande des membres présents. Il a notamment été demandé que toutes les brochures et autres publications du CNSPFV, y compris la Lettre d'information soient systématiquement transmis à l'ensemble des membres du Cos avant diffusion et que l'état d'avancement des travaux thématiques soit systématiquement présenté à mi-parcours.
- p.17, § 57 : Au chapitre des ambiguïtés de positionnement de la présidente, celle-ci tient à signaler que la mission pour laquelle elle a donné son accord à la sollicitation de la Ministre a été celle de présidente du CNSPFV et non de présidente du Cos. Du reste, l'arrêté la nommant présidente l'a bien nommée présidente du CNSPFV. C'est donc cette fonction qu'elle a entendu assumer. Pour elle, la proposition renvoyait à l'époque au rôle tenu précédemment par Régis Aubry à la tête de l'ONFV qui était bien un rôle opérationnel, du moins dans le même sens que celui que la présidente a cherché à tenir à la tête du CNSPFV.
- p.17, § 58 : Une mise à jour de l'arrêté de nomination des membres du Cos a été envoyée à Marie-Laure Sarafinof, DGOS, le 17 juin 2019. Il ne manque à cette nouvelle liste que le nom du suppléant de la Société française du cancer qui n'a pas répondu à diverses relances.
- p.19, § 63 : La mission dit regretter que la campagne de communication n'ait pas été inscrite dans une stratégie de communication au long cours. La réponse faite au point « p.15, § 46 » est une réponse partielle à ce point. L'accompagnement de la deuxième campagne s'est poursuivi tout au long de l'année 2019, au cours de colloques et sur les sites de partenaires-relais.
- p.19, § 64 : La mission trouvera en Annexe 3 la note de cadrage précisant les choix qui ont été retenus pour organiser les soirées-débat en région, note qui a été dûment présentée et discutée en Cos, à la séance du 10 janvier 2017. Quant à la couverture



géographique, nous faisons le maximum pour qu'elle soit systématique et cadencée dans le temps, mais nous nous adaptons à la demande et souhaitons une participation active des partenaires locaux, si bien que nous sommes tributaires de leur disponibilité. Par ailleurs, il a déjà été dit au point « p.13, § 36 » pourquoi nous n'avons pas choisi comme interlocuteurs privilégiés pour ces déplacements en région les ARS, mais plutôt les acteurs de terrain que sont les usagers du système de santé ou les équipes professionnelles de base.

- p. 20, § 67 : Il est systématiquement demandé aux membres des groupes de travail de contribuer à la synthèse finale des travaux des groupes. L'ensemble des contributions obtenues est mis en forme par le pôle « études et données » et fait l'objet d'une première version qui est discutée en séance. Les commentaires de chacun-e sont inclus dans une deuxième version, à nouveau envoyée à tous pour validation. Souvent, une nouvelle séance de travail est organisée sur cette deuxième version. Enfin, la validation définitive des membres du groupe sur la version finale est toujours attendue avant diffusion, d'abord au Cos, puis à l'extérieur. Lors des conférences de presse organisées pour présenter ces travaux, tous les membres des groupes sont invités à participer et à répondre librement aux questions des journalistes. La mission trouvera en Annexe 4 la note méthodologique qui précise le rôle de ces groupes thématiques, leur méthode de travail et le mode de composition des groupes. Cette note a elle aussi fait l'objet d'une présentation et discussion en Cos lors de la séance du 10 janvier 2017. Par ailleurs, pour chaque nouveau thème une première note de cadrage est rédigée qui explique pourquoi le CNSPFV choisit de s'investir dans ce thème. C'est sur la base de cette note notamment que sont recrutés les membres du groupe de travail, laquelle note fait elle aussi l'objet d'une présentation en Cos. Pour chaque nouveau groupe, il est proposé aux membres du Cos qui le souhaitent d'y participer et/ou de suggérer des noms de participants.
- p.20, § 69 : La ligne éditoriale des réseaux sociaux (Twitter, Facebook) est en cours de réalisation. La valorisation des activités documentaires pourra y être inscrite.
- p.20, § 70 et 71 : La mission souligne le peu d'activité de la plateforme d'écoute et se demande si 1 ETP pour si peu d'activité est pertinent. Le CNSPFV s'est posé la même question et a débattu de ce point en Cos le 14 novembre 2017 à l'occasion de la discussion sur le programme de l'année 2018. La note discutée est disponible en Annexe 5. Au Cos du 2 avril 2019, cette question a été de nouveau abordée. Il a été conclu à l'issue de ces discussions que cela renverrait un message très négatif que de fermer cette ligne d'écoute, ouverte à tous, aux professionnels accompagnant la fin de vie, comme aux bénévoles, aux aidants, aux proches-aidants et enfin aux patients eux-mêmes. Par ailleurs, comme il a été dit précédemment, il est très précieux pour le CNSPFV d'avoir un accès direct aux usagers du système de santé. Ceux qui appellent sont le plus souvent ceux qui éprouvent des difficultés et ont besoin d'aide. Cela permet au CNSPFV d'avoir une idée de ce qui reste compliqué et insuffisamment aidé sur le terrain. Compte-tenu de la faible demande téléphonique, l'équipe en charge de la plateforme a diversifié ses



activités. Elle a notamment animé un groupe de travail pour savoir comment mieux répondre aux proches-aidants qui sont ceux qui appellent le plus et comment s'inscrire pour leur répondre en complémentarité avec les autres instances, particulièrement associatives d'aide aux aidants. Ce travail a été très productif et va faire l'objet prochainement d'une plaquette visant à mettre à la disposition de tous, les principaux éléments de réponse dégagés et susceptibles d'être utiles. L'équipe de la plateforme est aussi très active dans l'élaboration du MOOC sur lequel le CNSPFV travaille dans le cadre de sa stratégie de communication post-campagne et qui sera à la disposition des publics début 2020. A noter que les questions qui arrivent *via* ce canal au CNSPFV concerne très souvent « les droits » des personnes en fin de vie et de leurs proches-aidants et non pas uniquement l'accès à des soins palliatifs. Or, il s'agit bien d'une mission précise du CNSPFV que d'informer sur ces droits et d'aider à y accéder.

p.20, § 73 :

Les rapporteurs signalent que le CNSPFV n'a pas mis en œuvre les missions en lien avec la recherche que prévoit le décret de création : le CNSPFV a pour mission de « favoriser les rencontres entre chercheurs et professionnels » et de « promouvoir de nouveaux axes de recherche ». Sur ce point, l'équipe du CNSPFV souhaite porter à la connaissance de la mission Igas que des chercheurs ont été systématiquement sollicités pour faire partie des groupes thématiques, notamment des chercheurs en sciences sociales et humaines - philosophes, sociologues, juristes, psychologues, conformément à la note méthodologique précisant les objectifs et la méthode de travail de ces groupes (Annexe 4) ; du reste, la responsable du pôle études et données est elle-même une chercheuse sur ces sujets, elle est donc particulièrement concernée par cette dimension recherche; une revue et une veille de la littérature est systématiquement tenue sur les sujets des groupes thématiques ; par ailleurs, nombre des professionnels de santé, membres des groupes de travail ont une activité de recherche et de publication dans la littérature internationale comme nationale sur la question de la fin de vie dont ils font profiter les groupes de travail en question. On peut citer par exemple le cancérologue Olivier Huillard qui a présenté les résultats de sa thèse sur l'obstination déraisonnable dans le cadre du groupe travaillant sur ce sujet ou la philosophe Rozenn Le Berre qui a présenté devant le groupe « L'avenir de la médecine palliative » dont elle a fait partie, un travail sur la formation en soins palliatifs, préparé pour une conférence internationale d'éthique. Enfin, des chercheurs extérieurs sont systématiquement invités à présenter leurs travaux dans le cadre de ces mêmes groupes thématiques. On peut citer là encore à titre d'exemple, Claudia Mazzocatto (médecin cheffe de soins palliatifs au CHUV de Lausanne) sur le dispositif Go Wish, invitée par le groupe Directives anticipées ou le Professeur Yves Libert, (professeur de psychologie spécialisé en oncologie à l'Institut Jules Bordet à Bruxelles) sur la question de l'incertitude et de la difficulté décisionnelle des



oncologues, invité par Sarah Dauchy dans le cadre du groupe obstination déraisonnable.

Quant à promouvoir de nouveaux axes de recherche sur les questions de fin de vie, il a semblé judicieux en coordination avec Régis Aubry, responsable de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie, que la responsable du Pôle études et données soit membre du conseil scientifique de la plateforme, afin de participer à l'identification des axes à promouvoir, à partir de la connaissance que peut en avoir le CNSPFV du fait de ses travaux thématiques, de ses contacts avec les chercheurs sur ce thème au plan national et international et de ce qui lui remonte du terrain comme difficultés persistantes sur le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie. Sur ce point, le CNSPFV tient à souligner qu'il est important que cette activité de recherche sur la fin de vie ne soit pas réservée aux équipes de soins palliatifs mais puisse être générée par tout autre professionnel ou société savante concernés par la problématique.

p.20, § 74 :

Pour ce qui est de la mission de suivi des politiques publiques, dont les rapporteurs disent aussi qu'elle « n'a pas non plus été, pour l'essentiel, mise en œuvre », le CNSPFV tient à répondre que les enquêtes qu'il a commanditées à plusieurs reprises pour suivre l'évolution de la politique en faveur des directives anticipées (enquêtes BVA début 2018 puis mai 2019) par exemple l'ont été à cette fin. De même que les deux enquêtes menées successivement en janvier 2018 puis en avril 2019 pour savoir comment la sédation profonde et continue jusqu'au décès s'installe sur le terrain, nouvelle pratique dont l'accès a été ouvert par la loi du 2 février 2016. Il a aussi dès octobre 2018 signalé qu'il souhaitait faire un état des lieux des ressources en soins palliatifs effectivement disponibles sur le terrain, structure par structure, afin de participer à l'évaluation concrète du plan 2015-2018 en faveur des soins palliatifs. A noter que ces différentes initiatives sont toujours extrêmement difficiles à concrétiser, soit du fait de difficultés de concertation/coordination entre différentes directions du Ministère de la Santé, soit du fait de la méfiance de certains acteurs quant aux visées que pourrait avoir le CNSPFV à mener ce type d'enquêtes.

p.21, § 77 :

Pour consolider son équipe, le CNSPFV a recruté une assistante de communication en avril dernier.

2ème partie : Observations concernant les pistes de modification des missions et de la gouvernance du CNSPFV proposées par la mission

Dans la troisième partie de son rapport, intitulée : *Le CNSPFV, une instance qu'il est souhaitable de pérenniser sous la même forme mais avec une gouvernance et des missions refondues*, la mission Igas commence par faire le constat qu'il faut pérenniser le CNSPFV et le consolider dans ses



différentes missions, ce dont nous ne pouvons que nous réjouir. Sur ce sujet, il propose d'acter une quatrième mission – la contribution au débat sociétal et éthique relatif au sujet de la fin de vie - et d'en ajouter deux autres.

En ce qui concerne la contribution à l'animation du débat sociétal et éthique, les rapporteurs conviennent (p. 26 et 27 § 103 à 106) que le CNSPFV a tenu un rôle certain sur ce point au cours des deux années écoulées. Ils proposent que cette mission soit davantage systématisée et que le CNSPFV vienne en appui notamment des espaces éthiques régionaux sur ce point. C'est une proposition qui mérite d'être étudiée, mais l'équipe du CNSPFV souhaite rappeler qu'il lui paraît important que ces débats sur les questions de fin de vie puissent éventuellement ne pas se tenir toujours dans des lieux connotés « éthique » ou soignants, mais plus simplement citoyens. Les débats qui ont pu par exemple avoir lieu dans des librairies ou des salles municipales polyvalentes ont toujours été très riches.

Les deux autres missions sur lesquelles les rapporteurs suggèrent que le CNSPFV monte en charge sont les suivantes :

1. Le suivi du plan national des soins palliatifs : pourquoi pas, mais n'est-ce pas là une mission des directions centrales plutôt qu'une mission du centre de référence national sur le sujet ? En effet, contrairement à ce qui est précisé pour l'Inca (que les rapporteurs prennent comme exemple), le CNSPFV n'a pas à ce jour pour mission de coordonner l'ensemble des actions en faveur d'un meilleur accompagnement de la fin de vie. Par ailleurs, le développement des soins palliatifs n'est que l'un des outils pour favoriser ce meilleur accompagnement. Comme on le sait, il persiste un clivage important sur ce sujet de la fin de vie entre ceux qui pensent que le meilleur accompagnement est celui qui est proposé par les spécialistes de soins palliatifs et d'autres qui pensent autrement. Donner le suivi du plan Soins palliatifs au CNSPFV pourrait envoyer comme message que celui-ci est en quelque sorte une instance au service des soins palliatifs en particulier et non de l'accompagnement à la fin de vie en général. Or, nous avons toujours cherché au CNSPFV à ce que la structure soit considérée comme « la maison de tous », de tous ceux qui s'intéressent à ce sujet de la fin de vie et souhaitent aider d'une façon ou une autre à ce qu'il soit mieux pris en charge.
2. Une mission de pilotage de la recherche sur les soins palliatifs et la fin de vie. Sur ce point, il nous semble qu'il n'appartient pas à un Centre national d'être un tel pilote. Comme le dit bien Luc Deliens, directeur du *End of Life Care Research group* (Université de Gand - Université libre de Bruxelles) le temps de la recherche n'est pas le temps du politique. La recherche a besoin de temps et d'indépendance pour être de qualité. Si en tant que Centre de référence national, le CNSPFV peut participer à l'identification des axes prioritaires de recherche, il ne peut pas être le bras armé d'une politique de recherche sur le sujet de la fin de vie. Il y aurait risque de conflit d'intérêt. Par ailleurs, une recherche de qualité nécessite souvent des moyens financiers conséquents, à déployer sur plusieurs années parfois, voire des montages en cofinancement qui paraissent peu compatibles avec les modalités de fonctionnement d'une structure de type CNSPFV. Il apparaît donc à l'équipe du Centre qu'il est beaucoup plus sain que ce soit une université indépendante qui soit le pilote de cette mission, comme celle de Bourgogne Franche Comté. Ce qui ne veut pas dire que toute la

recherche sur le sujet doit passer par la plateforme créée à cet effet, ni que tel ou tel membre du CNSPFV ne puisse participer à un travail de recherche ou à un autre sur ces sujets des soins palliatifs et de la fin de vie. Par ailleurs, il nous semble important que le CNSPFV puisse continuer de mener des enquêtes du type de celles qu'il a conduites depuis deux ans sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elles ne sont pas des études de recherche académique stricto sensu, mais elles n'en ont pas moins un intérêt certain, non seulement, comme on l'a dit, à titre de comparaison et discussion sur les pratiques d'accompagnement en fin de vie à l'international, mais aussi au plan pédagogique, pour faire connaître la loi en France et cette nouvelle pratique auprès des équipes soignantes.

Quant aux conclusions de la mission Igas sur la gouvernance, elles appellent de notre part les commentaires suivants :

1. Si les rapporteurs font une description très complète et argumentée des raisons de nos difficultés de fonctionnement, en les rapportant très explicitement aux ambiguïtés de rôle et de positionnement des uns et des autres, ils retiennent comme proposition de continuer ainsi. Mais il nous semble que les mêmes causes produisant les mêmes effets, il y a fort à parier alors que les dysfonctionnements ne perdurent.
2. Sur l'idée implicite selon laquelle la présidente serait incompatible avec le Cos et que la nomination d'un président(e) différent(e) changerait la donne, il se pourrait bien sûr que cela soit possible. Mais il ne faut pas méconnaître que, comme le souligne la mission à plusieurs reprises, le sujet de la fin de vie est sensible et clivant. Le consensus est difficile à trouver sur cette thématique et nous considérons que le rôle du Centre national est d'ouvrir le dialogue et de permettre à toutes les positions de s'exprimer. Il est probable que nommer quelqu'un de parfaitement compatible avec le Cos consistera à nommer quelqu'un de proche de la partie du Cos la plus impliquée et la plus présente, c'est-à-dire celle qui est proche des soins palliatifs, laissant de côté des préoccupations essentielles pour de nombreux autres acteurs du champ. Par ailleurs, la présidente souhaite rappeler à ce stade que sa nomination a été actée en connaissance de cause, sachant qu'elle allait susciter un certain nombre de remous et en assumant par avance les conséquences. Un choix différent pour l'avenir n'en aurait pas une signification moins remarquée et discutable, car à notre sens, la diversité des opinions fait la richesse du débat et doit pouvoir s'exprimer sans être canalisée.
3. Réduire le rôle de la présidence à la présidence du Cos, ne résoudrait en rien la question de savoir qui animerait et porterait la stratégie de développement du CNSPFV si ce n'est pas le(a) président(e) du CNSPFV. C'est en effet un rôle à part entière, qui nécessite une certaine légitimité vu les enjeux sociétaux et politiques que continue de véhiculer le sujet et dont il apparaît difficile de le confier aux actuelles cheffes de pôle. Il ne peut pas non plus incomber à la directrice générale de la FOCSS dont le métier est essentiellement un métier administratif et qui œuvre déjà bien au-delà de son rôle théorique pour aider au mieux au bon fonctionnement de la structure. Il doit donc selon nous être assumé soit par un(e) présidente, soit par un(e) directeur(ice).

4. Mais il y a un autre point que nous voudrions voir abordé au titre des ambiguïtés de gouvernance du CNSPFV, il concerne ses liens avec la FOCSS. La mission souligne à plusieurs reprises que la directrice générale de la FOCSS a la haute main sur les budgets, les recrutements et les contrats de travail, c'est à dire les moyens financiers et humains du fonctionnement de la structure. Ceci est parfaitement vrai et avait du reste été souligné par la présidente dès ses discussions initiales avec les pouvoirs publics. Nous souhaitons insister aujourd'hui sur le fait que si le CNSPFV a pu se développer comme il l'a fait et déployer une réelle ambition sur les missions qui lui ont été confiées, c'est en grande partie lié au fait que la présidente du CNSPFV d'une part et la directrice générale de la FOCSS d'autre part ont toujours travaillé en bonne intelligence et sans conflit aucun. Il n'est pas sûr qu'une combinaison aussi favorable perdure dans le temps, indépendamment des personnes concernées. Il serait vraiment catastrophique que cette double tête ne s'entende pas et que les membres de l'équipe soient tiraillés de ce fait. Par ailleurs, l'occasion de cette mise à plat du CNSPFV faite par l'Igas est peut-être à saisir pour se poser la question de la pertinence du rattachement du CNSPFV à la FOCSS. En dehors de liens historiques en effet, il n'y a pas vraiment de raison pour défendre la persistance de ce montage « hybride », comme le qualifie l'Igas elle-même, d'une structure nationale, sans personnalité morale propre, malgré ses missions d'envergure nationale, ayant un statut de « service » partie d'un ESPIC porté par la FOCSS, aux côtés, par exemple, de l'HAD de la même FOCSS.
5. Il nous semble quant à nous que le CNSPFV devrait bénéficier d'un montage simple, robuste et classique, réduisant toute ambiguïté de gouvernance. Le sujet qu'il porte est d'ampleur nationale, avec des enjeux sociétaux et politiques qui méritent un investissement soutenu pendant encore un bon nombre d'années. Il pourrait avantageusement par exemple être transformé en établissement public doté d'un Conseil d'administration et d'un directeur ou président ayant des comptes à rendre devant ce Conseil d'administration.

En conclusion, les contributeurs de la présente note souhaitent réitérer leurs remerciements aux membres de la mission Igas. Ils se réjouissent d'avoir réussi à démontrer en finalement assez peu de temps l'importance de pérenniser une structure nationale de référence sur les soins palliatifs et la fin de vie, autour des principales missions qui lui ont été initialement confiées. Ils souscrivent totalement au diagnostic de l'Igas relatif à leurs difficultés de fonctionnement et aux principales raisons les expliquant. Mais ils appellent de leurs vœux des modifications plus substantielles relativement aux rôles, à la place et aux moyens d'exercice de chacun, de façon à ce que le CNSPFV puisse à l'avenir se déployer encore plus qu'il n'a pu le faire au cours de ses deux premières années d'existence.

Paris, le 24 juillet 2019

Véronique FOURNIER

Présidente

Centre national des soins
palliatifs et de la fin de vie



35, rue du Plateau 75019 Paris
01 53 72 33 00 - contact@spfv.fr

ANNEXE 2 - LES ENSEIGNEMENTS DE LA COMPARAISON INTERNATIONALE

1 L'EMERGENCE ET LA RECONNAISSANCE DES SOINS PALLIATIFS AU PLAN INTERNATIONAL

1.1 Le rôle des pionniers des soins palliatifs

[1] L'accompagnement des mourants est une préoccupation ancienne qui s'est manifestée à de nombreuses occasions dès le XIX^e siècle. Il a fallu toutefois attendre le lendemain de la seconde guerre mondiale pour assister à la naissance à proprement parler des soins palliatifs.

1.1.1 Le rôle clé de Cicely Saunders

[2] La Britannique Cicely Saunders (1919–2005) est considérée comme la pionnière des soins palliatifs et a consacré sa vie à leur émergence puis à leur développement au Royaume-Uni et dans le monde.

[3] D'abord infirmière et travailleuse sociale avant de reprendre en 1952 des études de médecine, Cicely Saunders s'est investie dans un premier établissement britannique où elle a été témoin de douleurs et de souffrances mal soulagées et où elle a pu observer les insuffisances de la médecine de son époque, notamment l'idée que la morphine et ses dérivés ne pouvaient pas être employés à dose efficaces sans créer une accoutumance, l'absence de travail en équipe pluri-professionnelle, le manque d'attention aux symptômes autres que somatiques....

[4] En 1967, Cicely Saunders a fondé le Saint Christopher's Hospice dans une banlieue résidentielle de Londres, une structure qu'elle a volontairement positionnée en-dehors du National Health Service (NHS) et où elle a souhaité combiner traitements et recherche. Cicely Saunders y a mis en lumière l'importance et l'intrication des dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles, ce qu'elle a appelé la « souffrance totale » (*total pain*) et y a développé les soins palliatifs modernes, comme "convergence de la prise en charge technique et de l'accompagnement". Elle a offert, au fond, une alternative positive et créative au rejet des patients mourants qui était, jusqu'alors, le propre de la médecine et a cherché à limiter la souffrance des patients tout en conservant leur dignité et en les soutenant jusqu'à la fin de leur vie, même courte. Le Saint Christopher's Hospice est peu à peu devenu un modèle pour le développement d'unités d'accueil des personnes en fin de vie, aussi bien au Royaume-Uni que dans le reste du monde.

1.1.2 Les autres personnalités étrangères et françaises

[5] D'autres personnalités étrangères et françaises ont joué un rôle important pour l'émergence des soins palliatifs.

[6] C'est notamment le cas d'Elisabeth Kubler Ross (1926-2004), psychiatre et professeure américaine d'origine suisse, qui s'est occupée de l'accompagnement des mourants aux Etats-Unis. Auteur en 1969 d'un best-seller intitulé *On death and dying* et fondé sur les interviews de plus de 500 patients en fin de vie, Elisabeth Kubler-Ross y décrit les étapes que peut vivre une personne en fin de

vie (le déni, la révolte, le marchandage, la dépression et l'acceptation), y plaide pour les traitements à domicile et soutient l'idée selon laquelle les patients devraient avoir le choix et la possibilité de participer aux décisions qui affectent leur destin... Elle a introduit dans ses cours de médecine la notion de la mort comme un des stades à part entière du cycle de la vie et a initié de nombreux étudiants à l'écoute et à l'empathie dans la prise en charge médicale. Aux Etats-Unis, outre Elisabeth Kubler-Ross, il faut également citer le nom de Florence Wald, ancienne doyenne de l'école d'infirmiers de l'Université de Yale qui a introduit les idées et l'approche de Cicely Saunders dans le pays.

[7] Au Canada, le docteur Balfour Mount, directement inspiré par Cicely Saunders et Elisabeth Kubler-Ross, a fondé l'unité de soins palliatifs de l'Université McGill. Il est considéré comme le père des soins palliatifs dans ce pays et a notamment introduit le concept d'unité de soins palliatifs dans la langue anglaise, le préférant à celui d'hospice.

[8] En France, dans les années 1970-1980, on peut citer notamment le rôle de Maurice Abiven, fondateur de la première unité de soins palliatifs et premier président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) mais aussi celui du docteur Salamagne, d'une infirmière comme Chantal Catant ou de spécialistes de l'éthique comme le père Verspieren.

1.2 Le développement des soins palliatifs depuis les années 1970

[9] Le développement des soins palliatifs dans le monde et en Europe s'est accéléré significativement à partir de la fin des années 1970 et des années 1980.

1.2.1 La reconnaissance internationale des soins palliatifs

[10] Dès 1961, les conventions des Nations-Unies sur le contrôle des narcotiques avaient reconnu le besoin d'utiliser certaines substances contrôlées pour des buts médicaux et scientifiques, et notamment pour soulager la douleur, incitant alors l'OMS à travailler dès cette époque pour améliorer l'accès aux opiacés pour raisons médicales.

[11] Il a fallu attendre 1986 pour que l'organisation internationale chargée de la santé reconnaisse véritablement que le traitement insuffisant de la douleur des malades cancéreux était un problème de santé publique et publie une « échelle de gestion de la douleur » incluant des recommandations simples pour traiter la douleur faible, modérée et sévère.

[12] C'est quatre ans plus tard, en 1990, que l'OMS a donné une première définition internationale aux soins palliatifs qui a été complétée en 2002. Selon cette dernière, qui est toujours en vigueur, les soins palliatifs sont « *une approche qui améliore la qualité de la vie des patients et de leurs familles qui sont confrontés aux problèmes liés à des maladies critiques, grâce à la prévention de la souffrance et à son soulagement en identifiant tôt les symptômes et en l'évaluant exactement ainsi qu'en traitant la douleur et d'autres problèmes d'ordre physique, psychologique et spirituel* ». L'OMS considère au travers de ses différentes publications que les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

[13] En 2002, l'OMS a également adopté une définition spécifique des soins palliatifs pédiatriques, qui reposent sur une prise en charge totale et active de l'enfant, corporelle, intellectuelle et spirituelle, ainsi qu'un soutien à sa famille, une prise en charge qui commence dès le diagnostic posé et se poursuit, que l'enfant reçoive ou non un traitement curatif.

[14] L'Assemblée mondiale de la santé (WHA 55.14) a également adopté la même année une résolution « sur l'accès aux médicaments essentiels » dans laquelle elle a demandé d'assurer un meilleur accès à ces médicaments. Puis, en 2005, la résolution WHA 58.22 a fait, pour la première fois, une référence directe aux soins palliatifs (dans le cas du cancer).

1.2.2 Le développement des soins palliatifs en Europe

[15] Au-delà des frontières du Royaume-Uni, où la médecine palliative a été reconnue comme une spécialité médicale en 1987, et de l'Irlande, les hospices et les unités de soins palliatifs se sont développés d'abord en Norvège et en Suède, puis graduellement dans tous les pays, dont la France à partir des années 1980 : circulaire « Laroque » d'organisation des soins palliatifs en 1986 ; ouverture de la première unité de soins palliatifs en 1987 sous l'égide du professeur Maurice Abiven, et création de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) en 1989.

[16] L'Association européenne des soins palliatifs (EAPC) a été fondée, pour sa part, en 1988 par 42 adhérents et représentent aujourd'hui 50 000 professionnels de santé et bénévoles dans plus de 40 pays.

[17] Depuis les premiers textes sur les droits des malades et des mourants qui datent de 1976, tout un corpus de résolutions et de textes normatifs relatifs aux soins palliatifs a été, par ailleurs, progressivement adopté au niveau du Conseil de l'Europe, et dans la plupart des Etats-membres de l'Union européenne, dont la France.

1.3 La consécration internationale des soins palliatifs depuis 2014

[18] Après une série d'initiatives nationales et de sociétés savantes, dont celle de l'EAPC, la 67^{ème} Assemblée mondiale de la Santé a adopté en 2014 la première résolution mondiale sur les soins palliatifs dans laquelle elle appelle l'OMS et ses États Membres à améliorer l'accès aux soins palliatifs en tant qu'élément essentiel des systèmes de santé, en mettant l'accent sur les soins primaires, communautaires et les soins à domicile.

[19] Dans cette résolution, l'OMS reprend la définition des soins palliatifs de 2002 et reconnaît que « *les soins palliatifs, lorsqu'ils sont indiqués, sont fondamentaux pour améliorer la qualité de vie, le bien-être, le confort et la dignité humaine des individus, puisqu'il s'agit d'un service de santé axé sur la personne et efficace, qui tient compte du besoin qu'ont les patients de recevoir des informations appropriées et adaptées personnellement et culturellement sur leur état de santé, ainsi que de leur rôle essentiel dans la prise de décisions sur le traitement reçu* ». L'OMS note que « *la disponibilité et l'usage approprié des médicaments placés sous contrôle international à des fins médicales et scientifiques, en particulier pour soulager la douleur et les souffrances, restent insuffisants dans de nombreux pays* ».

[20] L'OMS souligne également que « les soins palliatifs relèvent de la responsabilité éthique des systèmes de santé » et affirme « la nécessité de soins palliatifs pour tous les groupes de maladies (maladies non-transmissibles et maladies infectieuses, y compris le VIH/sida et la tuberculose multirésistante) et pour tous les groupes d'âge ».

[21] Selon la même résolution, l'action de l'OMS pour renforcer les soins palliatifs doit porter en particulier sur l'intégration des soins palliatifs dans tous les plans mondiaux relatifs à la lutte contre les maladies et aux systèmes de santé, sur l'élaboration des lignes directrices et des outils sur l'intégration des soins palliatifs dans tous les groupes de maladie et niveaux de soins en abordant les questions d'éthique liées à la fourniture de soins palliatifs complets, sur l'appui aux États Membres pour développer l'accès aux médicaments utilisés pour les soins palliatifs, en améliorant les réglementations nationales et les systèmes de délivrance et sur la promotion d'un accès accru aux soins palliatifs pour les enfants (en collaboration avec l'UNICEF).

[22] L'OMS appelle, dans sa résolution, les Etats membres à intégrer les soins palliatifs dans les politiques nationales de santé, et en particulier à revoir les lois et les procédures pour améliorer l'accès au soulagement de la douleur par les opioïdes, à inclure les soins palliatifs dans la formation des professionnels de santé et à fournir davantage de services de soins palliatifs, y compris dans les centres de soins de santé primaires et à domicile.

[23] L'OMS a également pris plusieurs autres initiatives et notamment :

- La publication la même année, en lien avec l'Alliance mondiale des soins palliatifs (Worldwide Palliative Care Alliance, WPCA) d'un Atlas mondial des soins palliatifs en fin de vie qui est la première recension de l'état des soins palliatifs dans le monde développé et en développement (cf. infra) et est en cours de réactualisation ;
- La création d'une équipe dédiée de personnels et d'experts, qui a élaboré une série d'outils et de manuels ;
- L'établissement de centres collaboratifs régionaux, au soutien du rôle de l'OMS, et qui sont situés notamment à Barcelone (Espagne), à Khozikode (Kerala, Inde), à Londres (King's College, Royaume-Uni), à Madison (Wisconsin, Etats-Unis) et à Séoul (Corée du Sud) ;
- L'inclusion de mesures et d'indicateurs relatifs aux soins palliatifs dans le cadre global mondial de suivi de la lutte contre les maladies non transmissibles ainsi que dans son plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles pour les années 2013 à 2020.

[24] Les soins palliatifs, qui font partie intégrante des droits humains³, sont également une composante clé de la couverture universelle en matière de santé, qui est un objectif clé de la communauté internationale, et dont le but est de faire en sorte que tous les individus aient accès aux services de santé dont ils ont besoin sans que cela n'entraîne pour les usagers de difficultés financières. En conséquence, aucun système de santé ne peut atteindre une couverture universelle sans garantir l'accès de tous à, au moins, un paquet minimal de services de soins palliatifs.

³ Cf. notamment la position prise par le Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU en 2000.

2 DES SOINS PALLIATIFS DONT L'ORGANISATION-TYPE ET L'INTEGRATION AVEC LES SOINS CURATIFS EST VARIABLE SELON LES PAYS

2.1 Une organisation-type au plan international des soins palliatifs à plusieurs niveaux et fondée sur quatre piliers

2.1.1 Trois niveaux de soins palliatifs

[25] L'OMS et les experts internationaux distinguent trois niveaux de soins palliatifs :

- Les soins palliatifs primaires : ce sont les soins délivrés dans une approche palliative par l'ensemble des professionnels de santé, quels qu'ils soient, pourvu qu'ils aient été informés et formés de façon adéquate ;
- Les soins palliatifs secondaires ou généralistes : ce sont les soins palliatifs délivrés par les médecins traitants et autres professionnels de santé primaires et ceux qui soignent les patients atteints de pathologies mortelles avec une bonne connaissance des soins palliatifs ;
- Les soins palliatifs tertiaires ou spécialisés : ce sont les soins palliatifs délivrés par des équipes spécialisées à l'intention de patients ayant des problèmes complexes.

[26] Il n'existe pas de combinaison unique ni optimale de ces trois niveaux de soins palliatifs ; elle varie entre les pays selon l'origine des décès, selon les systèmes de santé et selon la nature et l'intensité de l'intégration des soins palliatifs dans ces systèmes. Ainsi, dans les pays développés, l'alliance mondiale des soins palliatifs estime que 30 à 45 % des soins palliatifs devraient être fournis par des services spécialisés. Mais la situation est différente dans les pays en développement qui ne disposent pas de services hospitaliers aussi nombreux et équipés que dans les pays développés.

Encadré 1 - Les hospices au Royaume-Uni

Les hospices constituent le cœur des dispositifs de prise en charge palliative dans la plupart des pays du monde, sur la base de l'exemple britannique de Saint Christopher. Les hospices modernes de soins palliatifs n'ont rien à voir avec les « hospices de vieux » qui existaient en France, caractérisés de façon péjorative dans notre pays par une qualité médiocre d'infrastructures, de prise en charge médicale et de services. Ce ne sont pas des établissements de soins en tant que tels mais plutôt une modalité d'organisation, un bouquet de services, un style de soins et une philosophie de prise en charge holistique, c'est-à-dire à la fois physique, psychique, sociale et spirituelle des patients en fin de vie ou atteints d'une maladie incurable.

Au Royaume-Uni, il existe environ 250 hospices, dont seulement 25 environ gérés par le NHS, qui prennent en charge chaque année plus de 200 000 personnes en fin de vie (dont 80 % souffrant du cancer), ce qui représenterait près de 50 % de la population requérante, ainsi que leurs proches avant et après le deuil. Le tiers du financement des hospices est assuré par le NHS, le reste par des financements privés non lucratifs. Quelques hospices sont spécialisés pour les enfants. Les hospices britanniques fournissent un nombre très large mais variable de services à leurs patients et leurs proches : prise en charge de la douleur, services de soins à domicile, soutien psychologique et social, physiothérapie et thérapie occupationnelle, massage, aromathérapie, soutien spirituel, accompagnement, soins aux personnes endeuillées, conseils pratiques et financiers... La plupart des soins d'hospices, pour un coût global de l'ordre de 1 milliard d'euros par an, sont fournis à domicile (45 % environ), ou dans leurs consultations externes, en particulier dans les petits hospices, et de façon moindre, mais en particulier dans les hospices de grande taille, dans des lits d'hospices (2 500 lits environ au total et 50 000 patients par an environ) ou des lits hospitaliers (15 000 patients environ).

2.1.2 Quatre piliers d'une bonne organisation des soins palliatifs

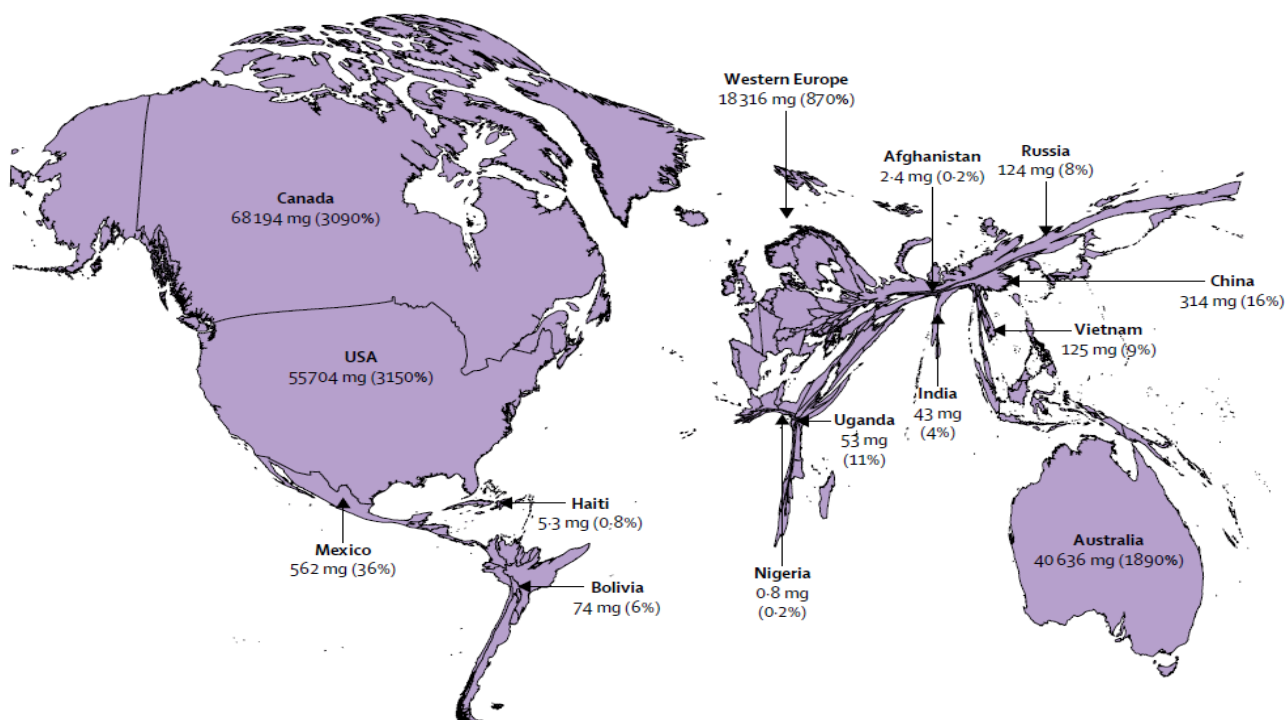
[27] Selon l'OMS, le développement d'une organisation adéquate des soins palliatifs dans un pays repose sur quatre piliers : une politique de soins palliatifs, l'information et la formation, l'accès aux médicaments et les capacités de mise en œuvre.

- La politique des soins palliatifs renvoie elle-même aux lois qui reconnaissent et définissent les soins palliatifs comme une composante du système de santé, aux standards nationaux de soins décrivant les soins palliatifs, aux recommandations et aux protocoles cliniques, à la reconnaissance des soins palliatifs comme une spécialité ou une sous-spécialité médicale, aux règles précisant l'activité des professionnels de soins palliatifs et à une stratégie nationale sur les soins palliatifs ;
- L'information et la formation sont nécessaires tant au niveau de base pour tous les professionnels de santé qu'au niveau intermédiaire pour les professionnels de santé qui travaillent régulièrement au service de patients atteints de maladies mortelles que pour les professionnels spécialisés. Des curriculums existent pour ces trois niveaux mais il n'existe pas de consensus sur le volume de formation requis et la plupart des programmes de formation existent en anglais seulement. Il faut également prendre en compte les barrières psychologiques, sociales et culturelles et, notamment, le fait que les hospices et les soins palliatifs sont associés avec la fin de vie et la mort, qui sont des tabous, des impensés ou des non-dits dans nos sociétés contemporaines ;
- L'accès au médicament, en particulier aux opiacés pour soulager la douleur, est un enjeu majeur au plan international. 80 % de la population mondiale n'a pas un accès suffisant à ces médicaments. La priorité, depuis 1961, a été donnée au contrôle de l'usage illicite de ces médicaments et beaucoup moins à leur usage médical et scientifique, en particulier dans le domaine des soins palliatifs. L'épidémie actuelle de décès par usage illicite ou mésusage d'opiacés aux Etats-Unis et dans un certain nombre d'autres pays n'est pas de nature à simplifier la tâche des autorités ni des professionnels des soins palliatifs ;

[28] Le récent rapport d'une commission internationale d'experts réunie par le journal médical *The Lancet*⁴ préconise la mise en œuvre d'un « paquet essentiel de services » dont le coût serait compris entre 2 et 16 \$ seulement par habitant dans les pays à bas revenu.

⁴ *The Lancet Commission report. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief — an imperative of universal health coverage*, October 2017.

Graphique 1 : Volume de morphine ou équivalent par patient requérant des soins palliatifs dans le monde



Source : *The Lancet Commission, 2017*

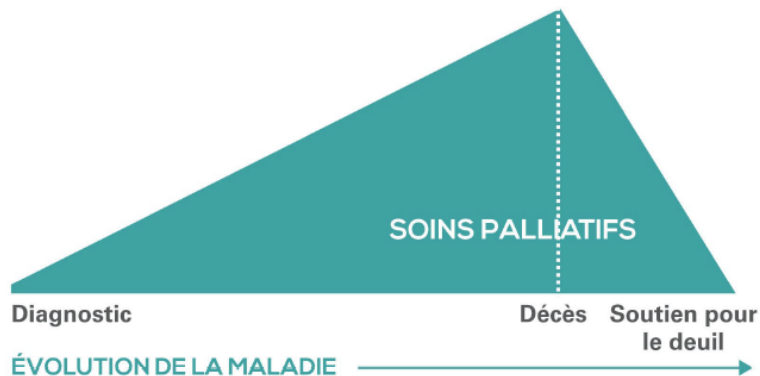
- Le niveau de financement et de ressources dédiées aux soins palliatifs, ainsi que les capacités administratives, sont également des facteurs importants qui varient énormément selon les pays. Toutefois, on ne dispose malheureusement pas d'estimations précises, même dans les pays développés, du montant des sommes consacrées par les pouvoirs publics à la prise en charge palliative ni de données permettant de comparer les ressources des administrations et des systèmes de santé pour mettre en œuvre la politique palliative.

2.2 L'intégration des soins palliatifs et des soins curatifs

[29] L'OMS retient comme objectif prioritaire d'intégrer les soins palliatifs et les soins curatifs dans l'organisation des systèmes de santé et de coordonner les soins au service des patients.

[30] Les soins palliatifs sont nécessaires tant pour les situations de maladies chroniques que de fin de vie. Ainsi, au fil des ans, les soins palliatifs qui sont nés et se sont développés autour des patients cancéreux et pour une période spécifique, en l'occurrence la phase terminale de leur vie, ont évolué pour être également accessibles aux patients atteints de maladies graves ou chroniques ainsi qu'à toutes les personnes qui nécessitent des soins individuels importants et auxquels cette démarche peut bénéficier dès un stade précoce de leur maladie (cf. schéma infra), conjointement à d'autres thérapies visant à prolonger leur vie, telles que la chimiothérapie ou la radiothérapie.

Schéma 1 : L'intégration des soins palliatifs depuis le diagnostic jusqu'après le deuil



Source : OMS

[31] Il est ainsi désormais admis que les soins palliatifs doivent être offerts à différents types de patients, indépendamment de leur âge, qui souffrent de maladies diverses potentiellement mortelles ou réduisant l'espérance de vie et qui s'accompagnent de symptômes éprouvants. Parmi ces pathologies figurent les maladies cardiovasculaires, le diabète, le sida, les maladies neurodégénératives, les maladies du foie ainsi que la tuberculose multi-résistante.

[32] L'articulation entre les soins curatifs et les soins palliatifs varie néanmoins selon les pays et selon les sociétés :

- Dans les pays industrialisés, la mort est très fréquemment médicalisée et les traitements curatifs sont privilégiés par rapport aux soins palliatifs ; une intégration plus forte et plus précoce des soins palliatifs dans les traitements est souhaitable ;
- Dans les pays à bas et moyens revenus, les soins curatifs sont parfois très peu développés voire inexistants ; les soins palliatifs demeurent souhaitables mais ils ne doivent pas devenir un substitut au développement de systèmes de santé et de services de soins appropriés ;
- Dans certaines sociétés, la mort et l'agonie sont parfois stigmatisées de sorte qu'il faut s'attaquer prioritairement aux perceptions et aux tabous avant de créer des services de soins palliatifs.

3 DES BESOINS EN SOINS PALLIATIFS TRES IMPORTANTS EN EUROPE ET DANS LE MONDE AUXQUELS DES REPONSES GLOBALEMENT INSUFFISANTES QUOIQUE TRES DIVERSES SONT APPORTEES

3.1 Une population requérante nombreuse, rapidement croissante et se modifiant structurellement

[33] On dispose de peu d'évaluations précises de la population qui requiert des soins palliatifs dans les différents pays du monde. Les estimations existantes montrent que cette population est importante, quoique variable selon les pays, incertaine en raison de problèmes méthodologiques, et qu'elle va croître significativement dans les prochaines décennies.

3.1.1 Des estimations élevées de la population requérante mais qui divergent selon la méthodologie employée (entre 40 et 80 % environ)

3.1.1.1 Les estimations de l'OMS

[34] Dans l'Atlas mondial des soins palliatifs publié en 2014 par l'OMS et l'alliance mondiale des soins palliatifs, les experts de l'OMS considèrent que sur les 54,6 millions de personnes décédées dans le monde en 2011, 29 millions étaient décédées de maladies requérant en principe des soins palliatifs, dont 20,4 millions étaient en fin de vie. Sur ce nombre, 94 %, soit 19,2 millions environ, étaient des adultes, dont 69 % de seniors de plus de 60 ans et 25 % âgés de 15 à 59 ans, et 6 % seulement, soit 1,2 millions, étaient des enfants.

[35] Au total, l'OMS estime aujourd'hui qu'en moyenne, un peu moins de 40 % de tous les décès quels que soient leurs causes exigent le recours à des soins palliatifs mais que ce chiffre varie beaucoup en fonction des régions et des niveaux de revenus.

[36] Ainsi, dans les pays développés, le nombre de patients requérant des soins palliatifs en fin de vie peut parfois dépasser 60 % de toutes les personnes qui décèdent mais ce pourcentage est beaucoup plus bas dans les pays à bas et moyen revenu, en raison de la proportion beaucoup plus élevée de décès dus aux maladies infectieuses et aux blessures.

[37] Pour 78 % d'entre elles, les personnes requérantes résideraient dans des pays à bas et moyen revenu même si la proportion la plus élevée de population requérante se situe dans les pays développés, notamment en Europe. Les régions du Pacifique occidental, de l'Europe et l'Asie du Sud-Est concentrent environ 3/5 des adultes requérant des soins palliatifs en fin de vie. La vaste majorité (98%) des enfants ayant besoin de soins palliatifs vit, pour sa part, dans des pays à bas et moyen revenu, dont 83 % dans les pays à bas revenu (dont la moitié en Afrique).

[38] Les personnes qui décèdent à la suite d'une maladie non-transmissible représenteraient, par ailleurs, 90 % du fardeau des soins palliatifs dans le monde. Au sein de la population requérante dans le monde, les principales pathologies représentées sont les maladies cardiovasculaires (39 %), le cancer (34 %), les maladies pulmonaires chroniques (10 %), le sida (6 %) et le diabète (5 %). Les proportions varient toutefois de façon significative selon les régions du monde.

3.1.1.2 Les autres estimations

[39] De nombreuses autres estimations de la population requérante existent, qui font appel à plusieurs méthodologies fondées sur les diagnostics des patients, la prévalence des symptômes ou des sondages. Pour ne prendre que deux exemples :

- Le rapport de la Commission du Lancet sur les soins palliatifs⁵ fournit des données sur la population requérant des soins contre les douleurs sévères liées à la santé dont elle souligne qu'elle recoupe très largement la population requérant des soins palliatifs. Selon ce rapport, plus de 61 millions de personnes dans le monde ont souffert de telles douleurs en 2015, dont 25,5 millions de personnes décédées, ce qui représenterait 45 % du total des 56,2 millions de décès dans le monde la même année. Près de la moitié des adultes (23,1 millions) et un tiers des enfants âgés de quinze ans et moins (environ 2,5 millions) qui sont décédés en 2015 ont souffert de douleurs sévères. 80 % du « fardeau des douleurs sévères » touche des personnes vivant dans des pays à bas et moyen revenu.
- Une étude réalisée l'année précédente et portant sur les décès dans douze pays et régions (Belgique, Canada, Tchéquie, Angleterre, France, Hongrie, Italie, Mexique, Pays-Bas, Nouvelle-Zélande, Andalousie, Corée du Sud, Etats-Unis et Pays de Galles) estime, pour sa part, la population requérante dans une fourchette comprise entre 38 % et 74 % des personnes décédées selon la méthode utilisée, avec des variations propres à chaque pays⁶. La même étude fait ressortir que les besoins de soins palliatifs sont particulièrement élevés au domicile et dans les EHPAD.

[40] Certaines études fixent même la proportion de la population requérant des soins palliatifs à des niveaux encore plus élevés, de l'ordre de 70 % à 80 % des personnes qui décèdent dans les pays industrialisés⁷.

3.1.2 Des décès dont les lieux, les causes et la durée varient significativement selon les pays

3.1.2.1 Les variations des lieux de décès

[41] Il existe un paradoxe dans les pays développés qui est souligné par l'OMS : la plupart des personnes souhaitent mourir chez elles alors qu'en pratique la majorité d'entre elles meurent à l'hôpital.

[42] Les études existantes font toutefois apparaître des variations assez significatives des lieux de décès selon les pays entre l'hôpital, le domicile et les institutions (maisons de retraite, EHPAD...). Selon une étude récente portant sur 16 pays d'Europe et Israël⁸ :

- L'hôpital demeure le lieu de décès le plus fréquent pour la majorité des pays mais sa proportion varie néanmoins du simple au double (des Pays-Bas avec 30 % à la Slovaquie et à la République Tchèque avec 63 %) ;

⁵ « *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report* », octobre 2017.

⁶ *Estimating the need for palliative care at the population level : A cross-national study in 12 countries*, Palliative Medicine, septembre 2016.

⁷ Murtagh et alii, *How many people need palliative care ?* Palliat. Med, 2014.

⁸ Mossalios, *Analysis of End-of-Life Care, Out-of-Pocket Spending and place of death in 16 countries and Israel*, Health Affairs, juillet 2017.

- Le domicile est un lieu de décès prédominant en Grèce et en Italie (49 %), important en Pologne, en Espagne et en Estonie (autour de 35 à 40 % du total des décès) mais assez peu répandu en Suède, en Suisse et en Tchéquie (22-23 %) ainsi qu'au Danemark, en France et en Slovénie (25 % environ) ;
- Les EHPAD et autres institutions médico-sociales ne prédominent, comme lieu de décès, dans aucun pays mais concernent tout de même 36 % des personnes en Suède et 30 % au Danemark et en Suisse.

Tableau 1 : Les caractéristiques et lieux de décès dans 16 pays d'Europe et Israël

Demographic characteristics and place of death of decedents in 16 European countries and Israel, 2006-13

Country	Number	Female	Mean age (years)		Place of death ^a		
			Female	Male	Home	Hospital	Care home
Austria	310	53.55%	77.6	74.0	35.16%	47.10%	9.68%
Belgium	389	43.44	79.9	77.0	30.59	46.02	19.02
Czech Republic	373	46.38	78.5	74.5	22.25	63.00	10.19
Denmark	399	53.13	79.0	76.5	25.06	40.35	30.58
Estonia	332	44.28	78.5	74.3	37.65	46.99	8.43
France	417	48.68	81.6	76.4	25.66	52.04	13.43
Germany	208	46.63	78.1	73.6	32.69	46.63	14.90
Greece	196	45.92	79.9	77.2	49.49	39.80	1.02
Ireland	37	43.24	77.1	76.7	35.14	51.35	10.81
Israel	364	43.68	77.7	77.0	29.40	58.79	6.32
Italy	389	43.70	78.8	76.9	49.36	43.19	3.86
Netherlands	280	40.00	77.9	74.7	36.79	31.07	28.21
Poland	261	41.38	76.1	73.2	42.53	51.34	2.68
Slovenia	52	38.46	78.8	75.7	26.92	63.46	3.85
Spain	654	47.71	82.1	77.9	37.92	53.21	5.81
Sweden	538	47.03	82.7	79.9	21.93	38.10	36.43
Switzerland	144	40.28	81.1	79.4	23.61	40.28	30.56

Source : *Mossalios dans Health Affairs, 2017*

[43] L'analyse des raisons pour lesquelles les patients meurent dans tel ou tel environnement est complexe. L'étude de Mossalios citée supra souligne l'impact du financement des soins de longue durée et des caractéristiques des patients sur le parcours de soins au cours de la dernière année de vie et sur le lieu de décès. Dans les pays où le financement des soins palliatifs est public, il y a davantage de décès en institutions alors que dans les pays où le financement des soins palliatifs est davantage privatisé, comme l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique ou la Suisse, le recours à l'hôpital est plus fréquent. On constate également que les pays à financement public des soins palliatifs et à infrastructures médico-sociales développées connaissent un taux plus élevé de prise en charge palliative en ambulatoire.

3.1.2.2 Les variations des causes de décès

[44] Les causes de décès sont également assez variables selon les pays. Les pathologies cardiovasculaires sont particulièrement dominantes en Grèce et dans trois pays d'Europe de l'Est (Estonie, Pologne en République Tchèque) alors que les décès par cancer sont proportionnellement plus élevés aux Pays-Bas, en Suisse et en Allemagne.

Tableau 2 : Les causes de décès dans 16 pays d'Europe et Israël

Cause of death and duration of illness of decedents in 16 European countries and Israel, 2006-13

Country	Cause of death ^a				
	Heart attack, stroke, or other cardiovascular disease	Cancer	Severe infectious disease	Respiratory disease	Disease of the digestive system
Austria	39.03%	22.58%	6.77%	4.52%	4.19%
Belgium	30.08	31.36	6.43	3.86	4.37
Czech Republic	45.04	24.66	4.56	4.02	2.68
Denmark	25.56	30.83	6.52	5.76	4.01
Estonia	49.70	23.19	2.41	3.92	3.31
France	30.94	29.50	3.36	6.24	2.16
Germany	39.42	33.17	5.77	2.40	2.40
Greece	53.06	22.96	0.51	5.10	2.55
Ireland	40.54	29.73	2.70	10.81	2.70
Israel	29.12	28.02	4.12	1.37	1.92
Italy	37.28	35.73	3.60	5.66	3.60
Netherlands	29.29	38.93	7.14	2.14	2.50
Poland	48.28	26.05	1.53	5.36	3.83
Slovenia	40.38	32.69	5.77	0.00	3.85
Spain	37.16	24.16	3.98	9.33	3.21
Sweden	32.34	28.81	6.51	3.35	1.67
Switzerland	32.64	34.72	6.94	2.78	3.47

Source : Mossalios, in *Health Affairs*, 2017

3.1.2.3 Les variations des durées de la maladie conduisant au décès

[45] Il en va de même concernant la durée de la maladie ayant conduit au décès. Elle est particulièrement courte en Grèce et en Suisse (dans le tiers des cas moins d'un mois) et, au contraire, plus longue en Slovénie, en Israël et en Allemagne (dans la moitié des cas ou plus, un an ou plus).

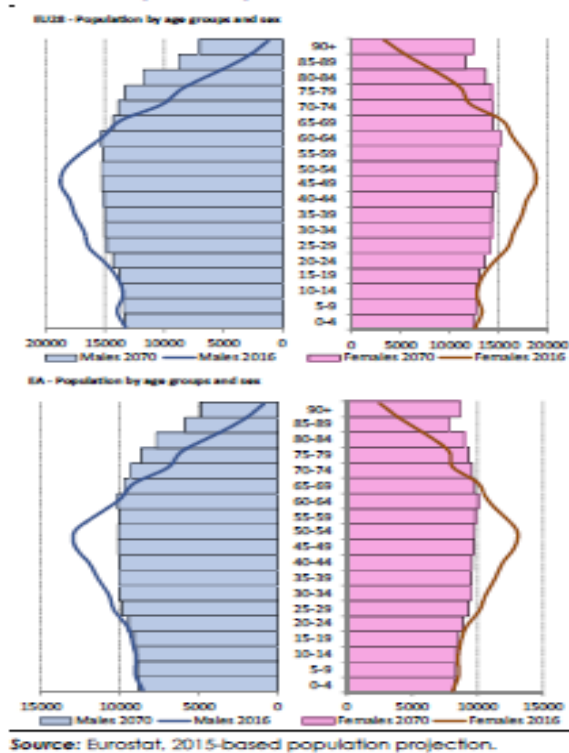
3.1.3 Une population requérante croissant rapidement et évoluant structurellement

[46] L'OMS souligne depuis un certain temps que la demande de soins palliatifs va croître de façon importante, notamment mais pas seulement dans les pays développés, et qu'elle va se transformer.

[47] En effet, la proportion des personnes âgées est en forte croissance et le vieillissement de la population mondiale s'opère à un rythme sans précédent. Alors que seul le Japon a plus de 30 % de sa population âgée de 60 ans et plus aujourd'hui, la plupart des pays développés seront dans ce cas vers 2050, de même que la Chine ou la Russie.

[48] Selon les dernières projections réalisées par l'Union européenne à l'horizon 2070, la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus passera de 19 % à 29 % et celle des personnes âgées de 80 ans et plus passera pour sa part de 5 % à 13 %, soit presque autant que la proportion de jeunes de 18 ans et moins.

Graph I.1.9: Population by age group and gender, 2016-70 (thousands)



[49] Une étude publiée en 2017 et portant sur l'Angleterre et le Pays de Galles entre 2015 et 2040 évalue, pour sa part, l'augmentation prévisible du nombre de personnes qui auront besoin de soins palliatifs entre +25 % et +47 %, ce qui représente des hausses d'activité palliative en volume tout à fait considérables.

[50] L'étude précitée souligne aussi la croissance relative des trajectoires de type II et III dans les trajectoires futures de fin de vie par rapport aux trajectoires de type I (cf. encadré infra). Cela exigera pour les systèmes de santé à organiser des soins palliatifs plus coordonnés et plus centrés sur les personnes et moins sur un seul organe ainsi que des soins palliatifs plus précoces et plus récurrents qui devront intégrer la gestion des symptômes physiques, le soulagement de leur détresse psychique et le soutien de leurs familles et de leurs aidants, ainsi que des soins palliatifs plus intégrés encore à la médecine ambulatoire et à la gériatrie.

[51] L'OMS Europe insiste ainsi sur le besoin qu'il y aura de plus en plus pour les professionnels des soins palliatifs et des soins primaires d'être davantage formés sur la santé des personnes âgées et à reconnaître les symptômes qui affectent les personnes âgées et qui ne sont pas typiquement inclus dans les manuels de soins palliatifs (incontinence urinaire, chutes...), à améliorer la connaissance sur les changements liés à l'âge de la pharmacocinétique des opiacés pour la gestion de la douleur et de la polymédication associée avec les comorbidités, à familiariser davantage les médecins de soins palliatifs avec les problèmes administratifs et cliniques liés à la vie en EHPAD et en maisons de retraite.

Encadré 2 - Les trois types de trajectoires de fin de vie

Depuis les travaux de Boyd et Murray (2005)⁹, on distingue trois types de trajectoires de fin de vie :

- La trajectoire de type I, caractérisée par un déclin fonctionnel rapide et une phase terminale facilement identifiable. Elle correspond notamment aux malades du cancer, sont plus jeunes, plus souvent mariés et plus enclins à mourir chez eux que les autres types de patients. Ce type de trajectoire pourrait principalement relever d'une prise en charge à domicile.
- La trajectoire de type II, caractérisée par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aiguë et certains moments de récupération et avec une mort parfois soudaine et inattendue. Elle correspond à des patients souffrant de maladies cardio-vasculaires, de maladies métaboliques et d'affections de l'appareil digestif. Ces patients sont, en fin de vie, plus souvent hospitalisés, avec des traitements plus intensifs, et il est plus difficile d'identifier la phase terminale de leur maladie. Ce type de trajectoire relève typiquement d'une prise en charge au quotidien par des équipes hospitalières formées et accompagnées, d'évaluations régulières des besoins de soins palliatifs et de services de soins palliatifs à domicile.
- La trajectoire de type III, caractérisée par un déclin graduel et prolongé. Elle correspond en particulier aux patients atteints de démence qui sont davantage présents dans les EHPAD et plus âgés que les autres.

⁹ Boyd, Murray et alii, *Illness trajectories and palliative care*, BMJ, 2005.

[52] Le vieillissement de la population aura également un impact important sur le volume et la qualité des services informels de prise en charge palliative par les aidants, les bénévoles et les familles. Il sera de plus en plus difficile pour des personnes elles-mêmes âgées, et souvent atteintes de pathologies chroniques invalidantes, d'accompagner la fin de vie, souvent longue, de personnes très âgées affectées par des maladies neurodégénératives ou par des maladies cardio-vasculaires. Cela plaide pour le développement rapide de structures adaptées et formelles de prise en charge.

3.2 Une offre globalement insuffisante et très inégale selon les régions et les pays

[53] L'analyse de l'offre de soins palliatifs dans le monde, qui était naguère très mal connue, a été éclairée par la publication au cours des cinq à dix dernières années de trois documents en particulier : l'Atlas mondial des soins palliatifs, l'Atlas européen des soins palliatifs, et l'indice mondial de la mort (EIU Death Index).

3.2.1 Un nombre limité de pays où existe une offre intégrée de soins palliatifs

[54] L'Atlas mondial des soins palliatifs de 2014 porte sur des données du début des années 2010 et classe 234 pays et régions du monde. Cette première analyse fait ressortir l'insuffisance, voire l'absence, d'offre de soins palliatifs dans une très grande majorité de pays dans le monde et a contrario la petite minorité de pays, dont la France, dans lesquels existe une offre de soins palliatifs pleinement intégrée au système de santé.

[55] L'Atlas mondial distingue quatre groupes de pays :

- Groupe 1 : 75 pays dans lesquels aucune activité précise de soins palliatifs n'a pu être identifiée. C'est le cas par exemple du Bénin, des Comores, du Gabon, de la Syrie, du Vanuatu... ;
- Groupe 2 : 23 pays dans lesquels les soins palliatifs sont encore peu organisés mais sont en train d'émerger. C'est le cas de l'Algérie, de Maurice, de la Papouasie Nouvelle Guinée ou du Tadjikistan ;
- Groupe 3 : 91 pays dans lesquels le développement des soins palliatifs est très limité (74 pays, dont la Bulgarie, le Cambodge, le Mexique, le Vietnam) ou en cours de développement plus généralisé (17 pays dont l'Argentine, la Croatie, le Portugal ou la Turquie) ;
- Groupe 4 : 45 pays dans lesquels les soins palliatifs sont intégrés partiellement (25 pays dont la Chine, la Slovaquie, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas...) ou de façon très avancée dans le système de soins (20 pays dont l'Australie, le Canada, les Etats-Unis, la France, le Royaume-Uni, la Suisse mais également l'Ouganda, Hong-Kong et Singapour).

Graphique 2 : Pays avec un degré partiel et avancé d'intégration des soins palliatifs dans le système de santé

Figure 35
Countries with preliminary
health system integration
(Level 4a)

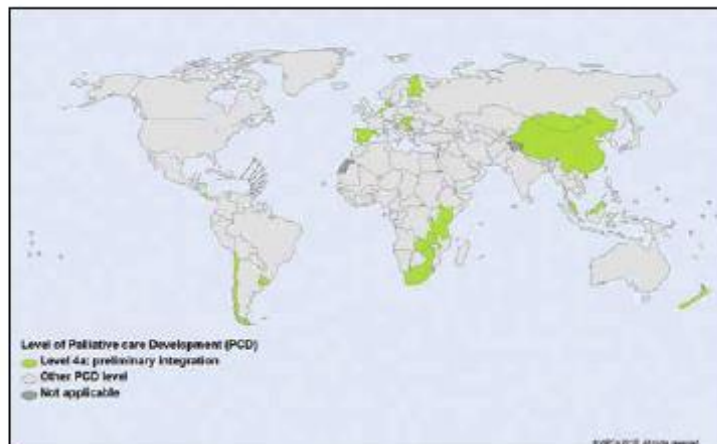
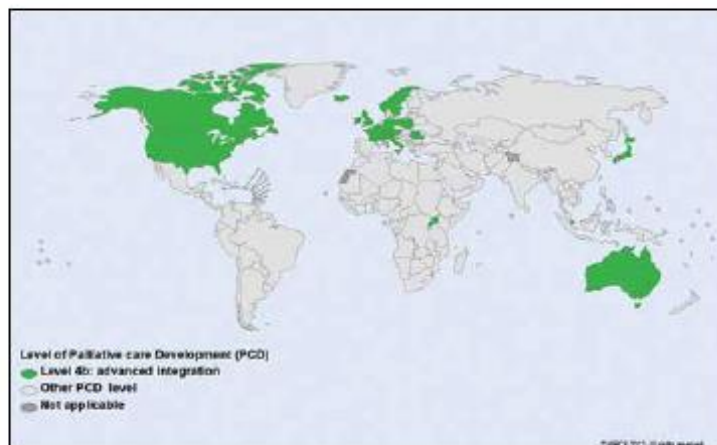


Figure 36
Countries with advanced
health system integration
(Level 4b)



Source : *Atlas mondial des soins palliatifs, 2014*

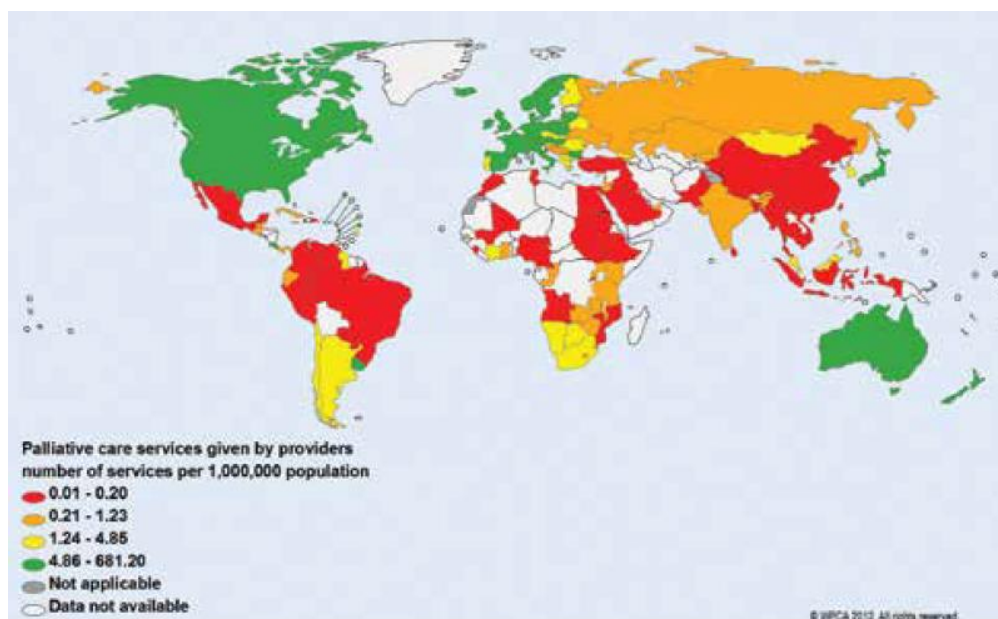
[56] L'Atlas mondial a opéré le même type de classement pour les soins palliatifs pédiatriques.

3.2.2 Un nombre et une densité de services de soins palliatifs (très) insuffisants et très divers y compris en Europe

[57] La recension des services et des professionnels de soins palliatifs est encore très imparfaite et lacunaire. Les éléments disponibles semblent indiquer globalement leur insuffisance pour offrir une prise en charge palliative de qualité, sauf dans quelques pays développés.

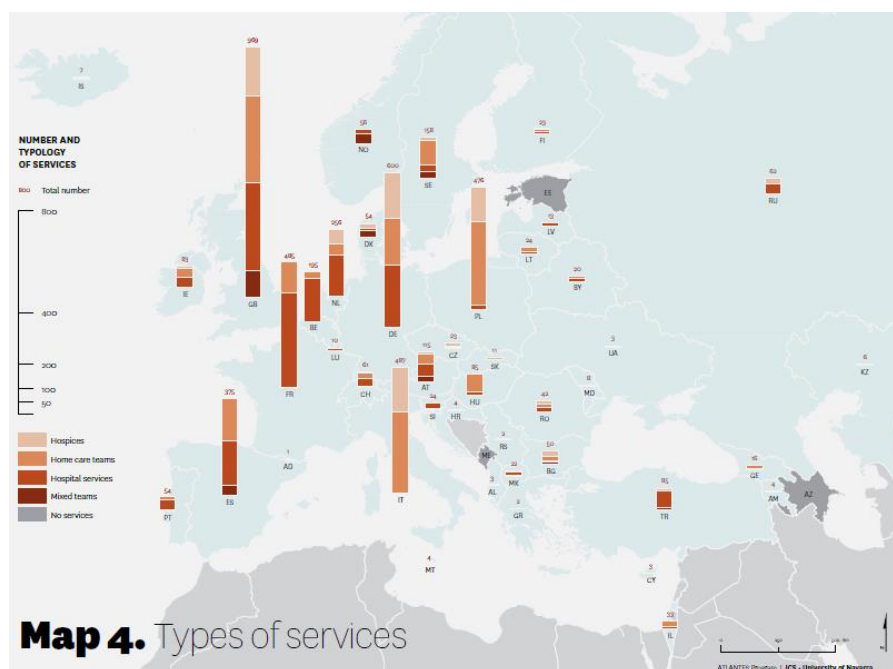
[58] En 2014, l'Atlas mondial des soins palliatifs recensait 16 000 services de soins palliatifs (de tous ordres) dans l'ensemble des pays du monde. L'Atlas mondial soulignait également que le ratio du nombre de services de soins palliatifs à la population variait de 1 pour 90 millions d'habitants au Pakistan, 1 pour 8,5 millions d'habitants en Chine et 1 pour 5,2 millions d'habitants en Turquie seulement à 1 pour 34 000 habitants en Autriche, 1 pour 51 000 habitants en Lituanie et 1 pour 56 000 habitants aux Pays-Bas, en passant par 1 pour 960 000 habitants en Ouganda.

Graphique 3 : Densité de services de soins palliatifs selon les pays (par million d'habitants)



Source : *Atlas mondial des soins palliatifs, 2014*

[59] En Europe, l'Atlas européen des soins palliatifs, publié par l'EAPC en 2013 en partenariat avec les universités de Glasgow et de Navarre, sur la base notamment des travaux d'une première « task force », présente une photographie, aujourd'hui sans doute un peu datée, de la diversité de l'offre de soins palliatifs et de sa densité. S'agissant des services eux-mêmes, les pays dotés de l'offre la plus étoffée sont le Royaume-Uni, avec près de 1 000 services de soins palliatifs (hospices, équipes ambulatoires, services hospitaliers, services mixtes), suivi de l'Allemagne (600 services) puis d'un trio de pays (France, Italie, Pologne) avec près de 500 services chacun.



Source : *Atlas européen des soins palliatifs, 2013*

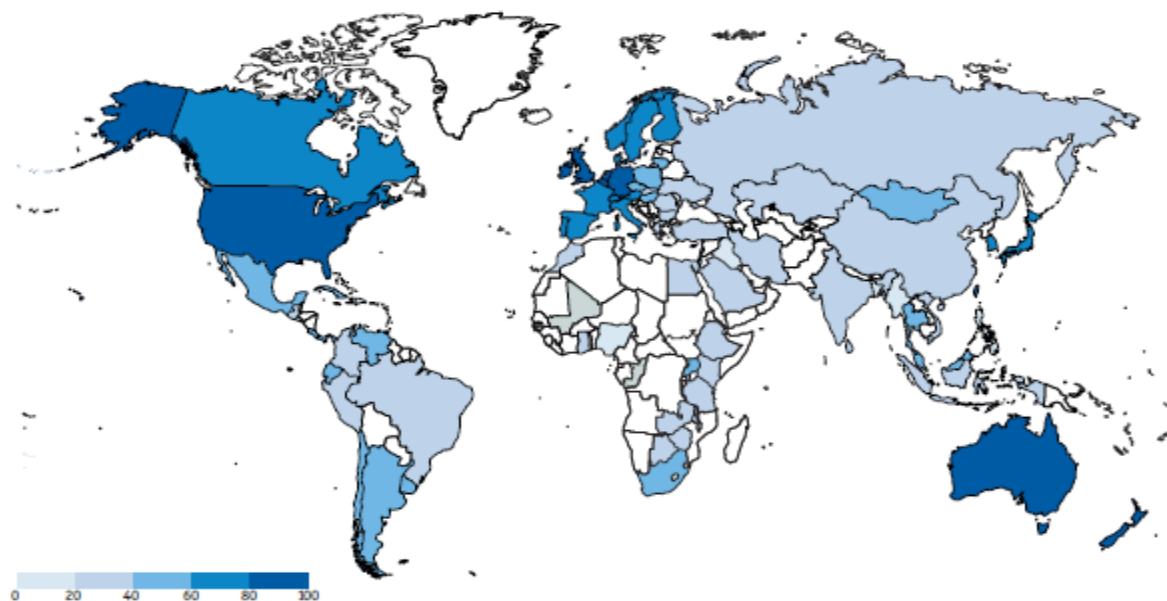
[60] Les Etats ayant la plus forte densité de services par habitant sont des petits pays (Belgique, Irlande, Islande et Suède) et, dans une moindre mesure, l’Autriche, la Norvège, les Pays-Bas, la Pologne et le Royaume-Uni.

3.2.3 Un indice de qualité de la mort très différent selon les pays

[61] Une équipe de l’Economist Intelligence Unit (EIU) a publié, à la demande d’une fondation basée à Singapour (LIEN), deux éditions successives, en 2010 puis en 2015, d’un classement des différents pays dans le monde au regard de « la qualité de la mort » (EIU Quality of Death Index). Avec toutes les limites méthodologiques afférentes à ce type de classement, l’édition de 2015 analyse 80 pays et utilise 20 indicateurs quantitatifs et qualitatifs dans cinq domaines : l’environnement des soins palliatifs et du système de santé (trois indicateurs pour 20 % du total), les ressources humaines (cinq indicateurs pour 20 %), l’accès aux soins (trois indicateurs pour 20 %), la qualité des soins (six indicateurs pour 30 %) et le niveau d’engagement communautaire (deux indicateurs pour 10 %).

Graphique 4 : Indice de la qualité de la mort selon les pays

2015 Quality of Death Index—Overall scores



Source : *EIU Quality of Death Index, 2015*

[62] Les pays les plus riches dominent le classement, avec un trio de tête composé du Royaume-Uni, de l’Australie et de la Nouvelle-Zélande. La corrélation entre le niveau de PIB par habitant et le score de chaque pays est fort, comme cela ressort du graphique infra.

[63] La France se situe au dixième rang mondial et six pays européens se classent dans les dix premiers. Le premier pays d’Amérique du Sud est le Chili, qui est à la 27^{ème} place, un pays qui a lancé un programme de soins palliatifs dès 1996, et le premier pays africain est l’Afrique du Sud, qui est 34^{ème}. L’Inde est au 67^{ème} rang et la Chine au 71^{ème} rang, ce qui indique l’étendue et les difficultés des progrès à faire dans les années à venir compte tenu notamment du vieillissement très rapide de ce dernier pays.

Graphique 5 : Corrélation entre PIB par habitant et niveau d'indice de la qualité de la mort



Source : *EIU Quality of Death Index, 2015*

[64] Si l'on compare les différents résultats obtenus par les grands pays de l'Union européenne, dont la France et la Belgique, ainsi que le Canada, on constate que le Royaume-Uni se classe systématiquement en tête du classement mais également que le classement des pays selon les différents domaines n'est pas homogène.

Tableau 3 : Classement des pays selon les catégories du EIU Quality of Death Index

	France	Allemagne	Belgique	Canada	Espagne	Italie	Royaume-Uni
Classement général	10	7	5	11	23	21	1
Environnement des soins palliatifs	16	11	10	18	15	19	1
Ressources humaines	10	3	17	6	36	27	2
Accès aux soins	22	6	1	22	25	6	1
Qualité des soins	5	16	7	6	24	13	1
Engagement des aidants, des bénévoles et des familles	3	5	1	9	33	15	3

Source : *EIU Quality of Death Index, 2015*

[65] L'EIU considère que les pays à « qualité élevée de la mort » partagent les caractéristiques suivantes :

- Une politique et une stratégie nationale des soins palliatifs solides et effectivement mises en œuvre ;
- De hauts niveaux de dépenses publiques pour la prise en charge des soins palliatifs et un niveau limité du ticket modérateur ;
- Des efforts importants de formation des professionnels de santé en soins palliatifs et des autres professionnels de santé ;
- Un accès large aux opiacés ;
- Une large information du public sur les soins palliatifs.

[66] Au nombre des exemples de bonnes pratiques dans ce dernier domaine, initiatives qui encouragent les personnes à discuter ouvertement de leurs souhaits pour la fin de leur vie et participent à banaliser la discussion sur la mort, figurent notamment :

- La coalition « Dying matters » (cf. encadré 3) au Royaume-Uni ;
- Le mouvement international de réunions informelles appelées « Cafés de la mort/Death cafés » ;
- Le projet américain appelé « Conversation Project ».

Encadré 3 - La coalition « Dying Matters »

La coalition « Dying Matters » (« Mourir, ça compte ») a été créée en 2009 par le Conseil national pour les soins palliatifs (National Council for Palliative Care - NCPC), qui a fusionné en 2017 avec Hospice UK, la fondation des hospices britanniques, afin de promouvoir l'information du public sur la fin de vie, la mort et le deuil

Les membres de la coalition incluent des établissements du NHS, des établissements sociaux et médico-sociaux lucratifs et non-lucratifs, des associations et des fondations dans le domaine des personnes âgées et de l'enfance, des organisations religieuses, des organisations communautaires, des écoles et des lycées, des universités, des syndicats, les professions du droit et le secteur des pompes funèbres.

La mission de la coalition est d'aider chacun à parler ouvertement de son agonie, de sa mort et du deuil et de planifier sa fin de vie, notamment à propos du lieu de sa mort et des modalités de son enterrement, avec ses amis, sa famille et ses proches. Il s'agit au fond de faire en sorte que la société change fondamentalement et voit l'agonie, la mort et le deuil comme une partie naturelle du cycle de vie de chaque personne

La coalition repose notamment sur un site internet (www.dyingmatters.org) et a institué une « semaine de la conscience du décès » dont la dernière édition s'est déroulée entre le 13 et le 19 mai 2019. A cette occasion, les citoyens britanniques sont appelés à répondre à une grande question : la question pour l'année 2019 était « Sommes-nous prêts ? ».

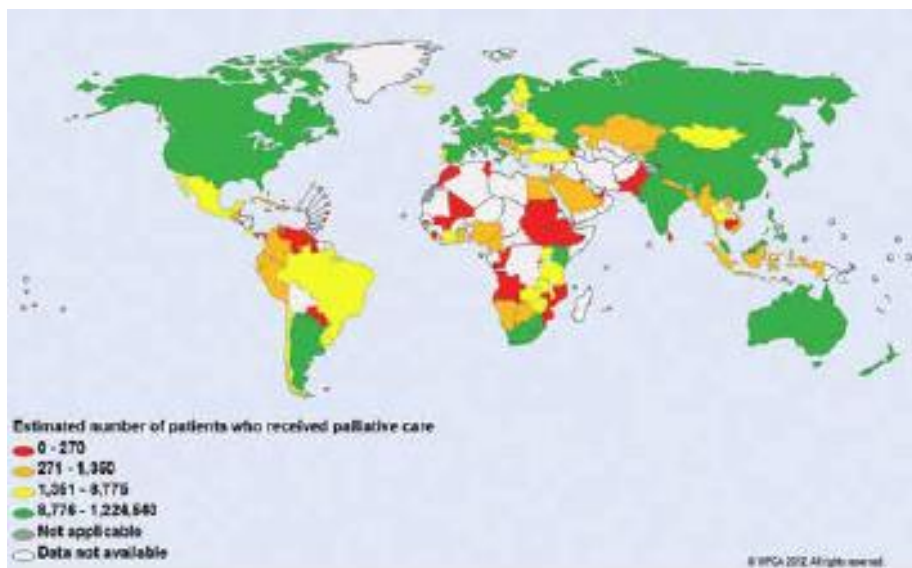
[67] La même enquête souligne qu'il est possible pour les pays en développement qui le veulent d'améliorer rapidement la qualité de leurs soins palliatifs comme le montrent les exemples du Panama, qui a introduit les soins palliatifs dans ses soins primaires, de la Mongolie, qui a vu le développement rapide de ses hospices et de ses programmes de formation, et de l'Ouganda, qui a fortement progressé dans l'accès aux opiacés.

3.3 Des bénéficiaires et des coûts des soins palliatifs mal connus

3.3.1 Le nombre limité et très variable de bénéficiaires des soins palliatifs

[68] Le nombre de bénéficiaires de soins palliatifs dans le monde est malheureusement très mal connu. L’OMS et l’Alliance mondiale des soins palliatifs évoquent le nombre de 3 millions de patients par an et publient une carte qui fait ressortir des chiffres très variables selon les pays.

Graphique 6 : Nombre de bénéficiaires de soins palliatifs dans le monde



Source : *Atlas mondial des soins palliatifs, 2014*

[69] Selon les mêmes sources, ce chiffre de trois millions de patients correspondrait à 14 % du nombre de patients requérant des soins palliatifs.

[70] Il serait très utile de disposer d’études précises sur le nombre effectif de patients faisant appel aux soins palliatifs généralistes et spécialisés dans les différents pays et leur évolution.

3.3.2 Des coûts des soins palliatifs vraisemblablement assez limités

[71] Ni l’OCDE ni l’OMS ne fournissent d’estimations précises du montant des financements publics et privés pour les soins palliatifs. Il est vrai que les soins palliatifs entraînent des coûts de nature très diverse, et au moins dans quatre domaines : l’hôpital, les dépenses sociales et médico-sociales, la ville et les coûts informels ou privés.

[72] Les études publiées semblent indiquer que le coût des soins palliatifs et, plus généralement, des dépenses de santé au cours de la dernière année de vie serait relativement limité : autour de 10 % environ des dépenses de santé aux Etats-Unis et, vraisemblablement, un peu plus de 10 % dans les principaux autres pays développés, qui ont néanmoins des dépenses de santé totales bien moindres

qu'aux Etats-Unis¹⁰. Les personnes en fin de vie sont, en effet, très minoritaires parmi les patients les plus coûteux.

[73] Réduire les dépenses de soins palliatifs ne permettrait donc qu'une maîtrise limitée des dépenses de santé. *A contrario*, un investissement plus important dans la prise en charge palliative n'aurait pas l'impact budgétaire et financier que l'on craint souvent.

4 LES STRATEGIES ET LES PLANS SUR LES SOINS PALLIATIFS PLUTOT CONVERGENTS A L'ETRANGER

4.1 L'existence d'une stratégie et d'un plan sur les soins palliatifs comme facteur de succès

[74] L'existence d'une stratégie nationale est considérée comme un facteur clé de succès pour la mise en œuvre d'une prise en charge palliative efficace.

[75] L'étude EIU souligne que la plupart des pays en tête de son classement sur la qualité de la mort sont, pour la plupart, des pays qui ont des stratégies nationales et des législations complètes et bien mises en œuvre. C'est manifestement le cas du Royaume-Uni, de l'Australie, du Canada, de l'Irlande ou de la France notamment. C'est néanmoins beaucoup moins évident s'agissant de la Belgique, de Taiwan, de l'Allemagne, des Pays-Bas et des Etats-Unis¹¹.

[76] La même étude avance aussi que la Mongolie, dont la stratégie palliative est intégrée dans le plan cancer, est beaucoup mieux classée pour cela. Elle cite également le cas de la Colombie depuis 2014, celui du Panama, qui a triplé le nombre de patients traités en quatre ans après l'introduction en 2010 de sa stratégie nationale, ainsi que le cas de l'Espagne, où le lancement de la stratégie nationale en 2007 s'est traduite par la progression de 50 % du nombre d'équipes de soins palliatifs et par l'unification des approches régionales en matière palliative.

4.2 Les caractéristiques convergentes des stratégies britanniques, australiennes, néo-zélandaises et canadiennes

[77] Les stratégies britanniques (UK Ambitions for Palliative and End of Life Care, 2015-2020), australiennes (Australia National Palliative Care Strategy. 2018-2023), irlandaises (Ireland Palliative Care Services 3-year development framework. 2017-2019) et canadiennes (Framework on Palliative Care in Canada¹²) qui ont été analysées par la mission ont des caractéristiques proches :

- Des documents d'origine assez récente, qui sont apparus parfois à la fin des années 2000 seulement (Australie en 2000, Royaume-Uni en 2008...) ;
- Des stratégies qui portent sur une période de trois à cinq selon les cas ;
- Des documents courts comprenant entre vingt et cinquante pages seulement ;

¹⁰ Voir par exemple. Aldrige et Kelley, *The Myth Regarding the High Cost of End-of-Life Care*. *American Journal of Public Health*. December 2015 qui estime ce chiffre à 13 % et French et alii. *End-of-Life Medical Spending in Last Twelve Months of Life Is Lower Than Previously Reported*, *Health Affairs*, July 2017, qui estime ce chiffre à 8,5 % seulement.

¹¹ Pour ces pays, qui figurent dans les dix premiers du classement EIU 2015, il n'a pas été possible de retrouver une stratégie ou un plan formalisé sur internet. Parmi les pays ne disposant pas de stratégies ou de stratégies très embryonnaires, l'EIU cite en Europe : la Bulgarie, la Grèce, la Hongrie, la Lituanie, la République tchèque, la Roumanie, la Slovaquie.

¹² Au Canada, c'est un « cadre d'action » et pas une « stratégie » en tant que telle.

- Des documents construits autour d'un bilan pédagogique des soins palliatifs dans le pays, d'une vision pour les soins palliatifs et d'un nombre limité d'objectifs stratégiques, déclinés en quelques priorités, avec le rappel de principes directeurs ou de prérequis selon le cas.

[78] La vision des soins palliatifs que ces stratégies portent sont assez semblables voire très convergentes. Par exemple :

- Au Royaume-Uni : « je peux rendre ma fin de vie la meilleure possible car tout le monde travaille ensemble en confiance, avec honnêteté et de façon cohérente pour m'aider et aider les gens qui me sont chers, y compris mes aidants » ;
- Au Canada : « nous voulons que tous les Canadiens souffrant de maladies mortelles connaissent la plus haute qualité de vie possible jusqu'à la fin de leur vie » ;
- En Australie : « nous voulons que tous les Australiens souffrant de maladies mortelles vivent bien jusqu'à la fin de leur vie ».

[79] Il existe une même convergence de leurs objectifs stratégiques comme le montre le tableau ci-dessous.

Tableau 4 : Comparaison des objectifs stratégiques des stratégies de l'Australie, du Canada et du Royaume-Uni

	Australie	Canada	Royaume-Uni
Objectifs stratégiques	S'assurer que les personnes connaissent les bénéfices des soins palliatifs, savent où et comment accéder aux services et sont impliqués dans les décisions les concernant Améliorer la connaissance et l'engagement parmi les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux au service de soins centrés sur le patient S'assurer que les individus, leurs familles et les aidants reçoivent les services de soins palliatifs dont ils ont besoin, quand et où ils en ont besoin Construire un leadership collaboratif à tous les niveaux pour une expérience plus cohérente quel que soit le cadre des soins Renforcer la gouvernance nationale de la stratégie afin de s'assurer que les standards les plus élevés de soins palliatifs sont disponibles dans toute l'Australie Développer une main-d'œuvre formée, des investissements et des infrastructures nécessaires pour délivrer des soins palliatifs de qualité quel que soit le cadre	Objectifs à moyen-terme	Voir chaque personne comme un individu Donner à chaque personne un accès équitable aux soins Maximiser le confort et le bien-être de chacun Coordonner les soins Faire en sorte que tous les personnels soient prêts à délivrer des soins Rendre chaque communauté prête à aider

Autres engagements (ambitions, principes directeurs...)	Principes directeurs : -Les soins palliatifs sont centrés sur la personne -La mort fait partie de la vie -Les soignants sont à la fois acteurs et bénéficiaires de soins -Les soins doivent être équitables -Les services doivent être intégrés dans le système de santé -Les soins doivent être de haute qualité et fondés sur les faits	Principes directeurs : -Les soins palliatifs sont centrés sur la personne et la famille -La mort, l'agonie et le deuil font partie de la vie -Les professionnels sont à la fois acteurs et bénéficiaires des soins -Les soins palliatifs sont intégrés et holistiques -L'accès aux soins palliatifs est équitable -Les soins palliatifs reconnaissent et valorisent la diversité du Canada et de ses peuples -Les services de soins palliatifs sont valorisés, compris et financés de façon adéquate -Les soins palliatifs sont de haute qualité et fondés sur les faits	Des pré-requis dont : -Une planification personnalisée des soins -Des dossiers médicaux partagés -Un accès 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 -Education et formation -Leadership
--	---	--	---

[80] La stratégie canadienne inclut une présentation synthétique de ses principes directeurs, de sa vision et de ses objectifs (cf. infra). Les principes directeurs canadiens sont très proches de ceux qui existent en Australie notamment et la stratégie canadienne distingue entre objectifs de long-terme à 5-10 ans, les objectifs à moyen-terme à 2-5 ans et les objectifs de court terme.

GUIDING PRINCIPLES:

Palliative Care is Person- and Family-Centred – Death, Dying, Bereavement, and Grief are Part of Life – Caregivers are Both Providers and Recipients of Care – Palliative Care is Integrated and Holistic – Access to Palliative Care is Equitable – Palliative Care Recognizes and Values the Diversity of Canada and its Peoples – Palliative Care Services are Valued, Understood, and Adequately Resourced – Palliative Care is High Quality and Evidence-Based – Palliative Care Improves Quality of Life – Palliative Care is a Shared Responsibility

VISION: All Canadians with life-limiting illnesses live well until the end of life					
LONG TERM GOALS 5–10 YEARS					
Canadians and caregivers understand and plan for palliative care, and develop Advance Care Plans	All providers have increased capacity to deliver quality care, and caregivers have appropriate supports to perform their roles	All Canadians and caregivers have consistent access to an integrated palliative approach to care	Research, data collection and best practices support and inform policy decisions and government directions about palliative care	Governments, stakeholders, caregivers and communities cooperate to help achieve the goals of Canadians during entire period of care	
MEDIUM TERM GOALS 2–5 YEARS					
There is an increased awareness of palliative care, uptake of Advance Care Planning, and greater understanding Advance Care Planning and Advance Directives	Palliative care providers have access to training, education, and tools to meet the goals of individuals and their caregivers	Caregivers and providers are aware of and can access supports to meet the goals of the individual and their caregivers	Mechanisms to facilitate consistent access are advanced, and barriers are addressed	Research is undertaken, applied, and promoted, and data collection activities are planned and reported to align with policy goals	Action aligned with the framework is taken at multiple levels (governments, stakeholders, caregivers, and communities) to improve palliative care and achieve the goals of individuals with life-limiting illnesses
SHORT TERM GOALS					
The range of wishes and needs of people with life-limiting illnesses are identified	Training and education needs are identified for health care providers and caregivers	Supports required for palliative care providers and caregivers are identified	Best practices and barriers to consistent access to palliative care are identified	Existing research and data collection gaps are identified	Develop a common framework to guide action and improve access to palliative care in Canada
PALLIATIVE CARE: An approach to care that improves the quality of life of people (adults and children) who are facing problems associated with life-limiting illness, and their families. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual.					

Source : *Stratégie nationale du Canada*

[81] De façon très pédagogique, la stratégie canadienne présente également de façon claire « à quoi ressemblera le succès » :

WHAT SUCCESS LOOKS LIKE – SHIFTS IN PALLIATIVE CARE POLICIES AND PROGRAMMING

LESS OF...	MORE OF....
Palliative care treatment plans are focused primarily on controlling physical symptoms such as pain	Palliative care is holistic, addressing the physical, psychosocial, spiritual, and practical concerns of the person and their family. An inter-professional team is mobilized, where possible, to support the full range of concerns, as needed.
Palliative care treatment plans are decided by the health care provider(s)	Palliative care is developed in partnership with the person living with life-limiting illness and their family, and respects their values, culture and preferences.
Palliative care is offered almost exclusively in last weeks of life	Palliative care at appropriate levels is offered as early as diagnosis of a life-limiting illness
Palliative care is discussed only after all other medical interventions are exhausted	Palliative care is provided in conjunction with other medical interventions. Treatment plans are designed to improve quality of life through to the end of life.
Palliative care is only provided by specialists	All health care providers (regulated or not) have foundational skills to provide a palliative approach to care, supported by specialists as needed.
Palliative care is delivered predominantly in hospitals	Palliative care is available in the home setting or other setting of choice
Access to palliative care is uneven across the country both by location and population	Innovations and technology are used to ensure that palliative care supports and services are available to those who need them, regardless of where they live or their personal characteristics.
Caregivers are on the periphery of the health professional team, but may not be a part of the decision-making or care planning.	Caregivers are central to the treatment planning process, respected and consulted as knowledgeable members of the care team, and provided with appropriate training and respite care.
There are no national standards for data collection or use, and few person-centred outcome or experience measures. There is insufficient support for research specific to palliative care.	Data are standardized or linkable across care settings and providers, and include measures of the outcomes and experiences of persons with life-limiting illness and their families. There are ongoing and sufficient financial and infrastructure resources to support data systems and research which provide the evidence base for improvements in palliative care.

ANNEXE 3 : LES LECONS TIREES DU QUESTIONNAIRE AUX AGENCES REGIONALES DE SANTÉ (ARS)

[1] La mission a adressé en avril 2019, par l'intermédiaire du secrétariat général des ministères sociaux, un questionnaire d'évaluation du plan national 2015-2018 à l'ensemble des Agences régionales de santé (ARS).

[2] Toutes les ARS sauf celle de Martinique ont répondu, parfois partiellement toutefois. L'analyse qui suit est une synthèse de leurs réponses, sans caractère exhaustif, qui vise à mettre en exergue des convergences et des traits saillants.

1 UN PILOTAGE DU PLAN QUI FAIT APPARAÎTRE DES FAIBLESSES

1.1 Le pilotage national

[3] Les évaluations de l'efficacité régionale du pilotage national du plan sont très variables, avec des scores de 3 à 9 sur une échelle de 10 et une moyenne à 6. Néanmoins, le pilotage est globalement considéré comme faible par les ARS dans les commentaires à l'appui de leur évaluation chiffrée.

[4] L'absence d'instruction spécifique de cadrage aux ARS en début de plan, l'absence d'indicateurs de suivi ou de cadre méthodologique, l'absence de suivi, de reporting ou de réunions nationales régulièrement séquencées pendant toute la durée du plan constituent le socle critique de ce score.

[5] Seule une ARS apprécie ce pilotage très positivement, les autres étant plus critiques, ainsi que le traduit le graphique infra, rapportant les scores d'efficacité évalués par les ARS répondantes.

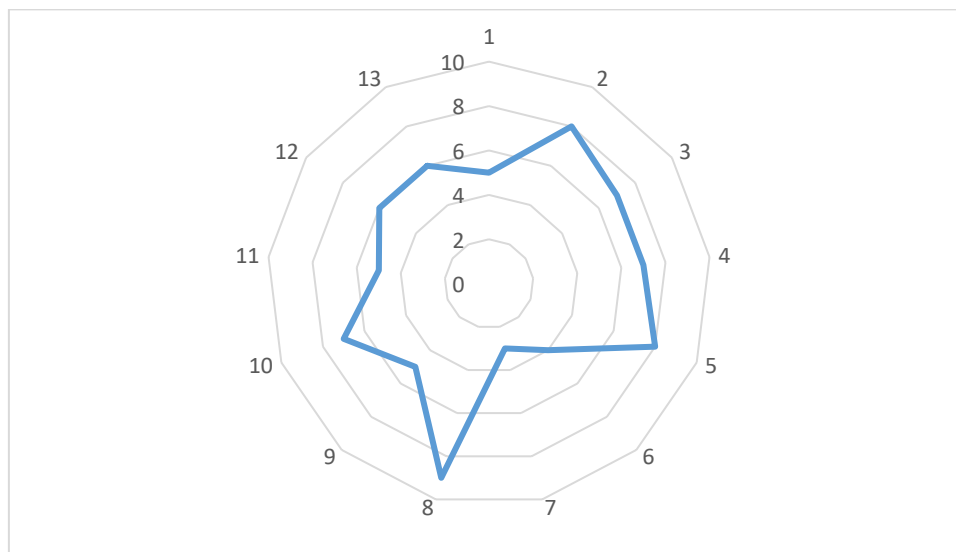
[6] Ainsi, une ARS considère que le plan n'a pas été un moteur particulier du fait de ses faiblesses méthodologiques, malgré « l'énergie déployée par le pilote national » ; le développement régional des soins palliatifs s'inscrit autant dans une dynamique régionale déployée dans le cadre des PRS que dans une perspective nationale de déploiement d'un plan. Une remarque ciblée concerne le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, qui agirait sans concertation avec les ARS lors de l'organisation des soirées régionales de débat.

[7] L'absence de référent national pour les ARS à l'échelon de l'administration centrale est également relevée comme une faiblesse structurelle affaiblissant le pilotage national.

[8] Pour les ARS, l'association de leurs représentants à l'élaboration du plan aurait permis de pallier certaines de ces faiblesses, en précisant les difficultés d'application potentielle en région et en permettant une appropriation plus rapide du plan.

[9] La spécificité de la Corse et des Outre-mer apparaît clairement dans l'analyse. Ces régions, hors Guadeloupe qui en fait une priorité régionale, considèrent que leur absence de moyens, tant dans les équipes de l'ARS qu'en ressources humaines médicales et soignantes, ne leur permettent pas de progresser significativement. Elles refusent d'ailleurs d'évaluer le pilotage ou l'impact régional.

Graphique 1 : Efficacité régionale du pilotage national du plan



1.2 Le pilotage régional

[10] La gouvernance et le suivi du plan au niveau des ARS sont confiés à des référents thématiques dans la plupart des agences. Ces référents, souvent médecins mais également chargés de mission d'autres profils, exercent cette mission à temps partiel (de 0,1 à 1 ETP, pour 1 ou 2 personnes physiques), conjointement à d'autres thématiques. Leur rattachement hiérarchique est variable, le rattachement le plus fréquent étant la direction de l'offre de soins ; plusieurs de ces référents s'occupent également de la thématique cancer.

[11] Dans les quelques agences ayant fourni des éléments comparatifs avec les autres plans (plan cancer, plan maladies neurodégénératives - PMND, plan maladies rares - PMR), le principe de pilotage opérationnel par référent et les quotités de temps alloués sont proches pour chacun de ces plans, l'encadrement du plan cancer étant toutefois le mieux doté.

[12] La plupart des ARS ont également installé des comités, aux intitulés variables (COPIL, etc.), se réunissant deux à trois fois par an et associant les parties prenantes, sous la responsabilité soit du référent, soit d'un directeur, soit d'une personnalité régionale experte ou qualifiée externe à l'ARS.

[13] Quatre ARS s'appuient sur des cellules régionales d'appui qu'elles financent par l'intermédiaire du FIR. Et deux ARS n'ont pas de gouvernance dédiée aux soins palliatifs.

2 DES PRIORITES REGIONALES VARIEES MAIS PLUTOT CONVERGENTES

[14] La question « Décrivez brièvement les priorités régionales en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie ainsi que les points clés du plan régional » permet de dégager plusieurs points saillants comme, par exemple, la création de la première USP en Guyane en 2019 ou la mise en œuvre d'une formation spécifique en direction des « aidants » en 2018 en région Grand Est.

[15] De manière générale, les priorités régionales convergent vers le développement des soins palliatifs de proximité.

[16] Plusieurs régions ont analysé les activités des EMSP, ce qui a conduit à forger des doctrines régionales, par exemple en Occitanie, en Centre-Val-de-Loire (fixant un budget et une composition minimale de l'EMSP et en identifiant clairement EMSP intra hospitalière et EADSP (équipes mobile à domicile départementalisées), ou en Pays de la Loire (qui fixe aux EMSP des objectifs en terme de formations des professionnels libéraux). Plusieurs régions ont élaboré un rapport d'activité standardisé ou « type » (Pays de la Loire, Bourgogne-Franche-Comté, Auvergne-Rhône-Alpes...) ou des indicateurs d'activité (Haut de France). Une capitalisation et un partage de ces expériences pourraient constituer utilement un socle de départ des discussions concernant le prochain plan sur les soins palliatifs.

[17] Le maillage territorial en USP est également fréquemment cité ainsi que le développement des soins palliatifs en établissements sociaux et médico-sociaux, par exemple la généralisation des EMSP spécifiques pour les EHPAD sur les départements d'Ile-de France, un référent soins palliatifs dans les ESMS en Bourgogne-Franche-Comté ou la formation de 100% des soignants en ESMS en région Auvergne-Rhône-Alpes....

[18] La question de la formation concerne non seulement les professionnels des équipes spécialisées mais également les professionnels des ESMS, en particulier les aides-soignants, et les professionnels intervenant à domicile. La formation des aidants est moins fréquemment abordée.

[19] La question de la mise en place des PTA a conduit à des politiques très diverses avec un impact contrasté sur les EMSP et les réseaux de soins palliatifs.

[20] D'autres priorités partagées concernent la mise en place des cellules d'animation régionale ou leur renforcement, la mise en place d'une permanence médicale téléphonique 24 heures sur 24, l'inscription des USP dans le logiciel « trajectoire » ou équivalent, le développement de la télémedecine et d'alternatives à l'hospitalisation (hôpitaux de jour...) et d'expérimentation de solutions de répit (relayage, « baluchonnage québécois », maisons de répit...).

3 LA PRISE EN COMPTE DES SOINS PALLIATIFS DANS LES CPOM ET LES PMP

3.1 Soins palliatifs et CPOM des EHPAD : des progrès réels

[21] Concernant les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) des établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD), 9 ARS sur 16 ont fourni des extraits de contrats. Il en ressort que les indicateurs utilisés par les différents ARS se recoupent largement, même si les pratiques varient selon les régions, certaines agences retenant des indicateurs de performance différents selon l'établissement et d'autres des indicateurs communs à tous les établissements.

[22] Par exemple, en Auvergne-Rhône-Alpes, un objectif obligatoire pour tous les établissements porte sur l'accompagnement en fin de vie évalué par deux indicateurs, le taux de résidents décédés à l'hôpital et le taux de recueil des directives anticipées. Dans les Hauts-de-France, l'objectif comporte quatre indicateurs portant sur le nombre de personnels formés, le nombre de conventions signées avec des structures spécialisées, le taux de résidents ayant bénéficié d'une prise en charge palliative sur les douze derniers mois et le nombre d'interventions annuelles de structures spécialisées au sein de l'EHPAD.

[23] La dispersion régionale du taux de conventions entre EHPAD et EMSP est importante, allant de 40 % à 100 % d'établissements disposant d'une convention selon les régions, avec une moyenne déclarée par les ARS de 70 % environ. Ce taux n'est pas lié à la taille de la région : certaines ARS signalent des différences importantes infra régionales, en particulier après fusion des régions. Trois ARS sont dans l'incapacité de répondre, ne disposant d'aucune donnée concernant cet item. Néanmoins, le taux actuel de conventions est significatif. Cette action peut être considérée comme effectivement mise en œuvre.

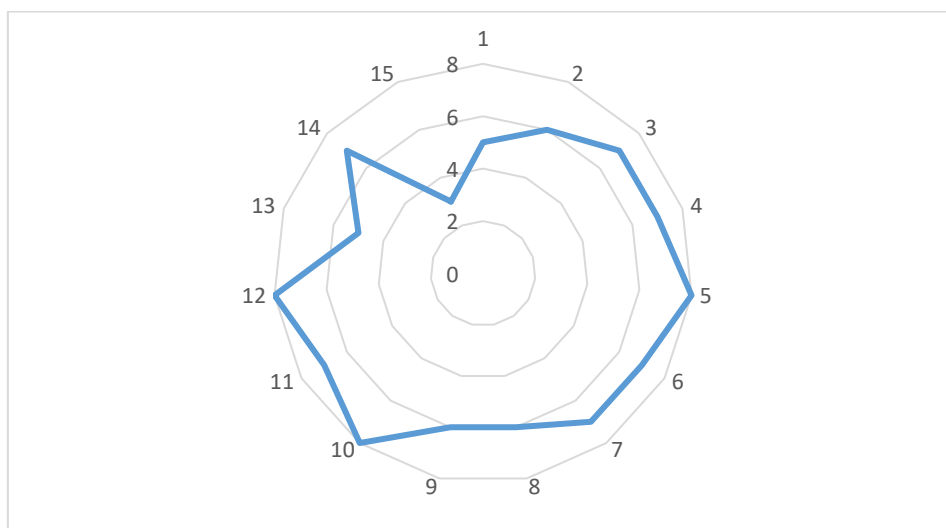
3.2 Soins palliatifs et PMP des GHT : une dimension peu intégrée

[24] Concernant les projets médicaux partagés (PMP) des groupements hospitaliers de territoires (GHT), six ARS ont fourni des éléments. Il en ressort que dans l'ensemble la dimension soins palliatifs et fin de vie est peu intégrée dans ces projets¹³. Parmi les ARS ayant entamé des travaux en ce sens, la plupart en sont à l'ouverture d'une réflexion pour intégrer cette dimension dans les PMP via des avenants, comme c'est le cas par exemple en Grand Est où à ce jour seul un GHT sur douze la comporte. Pour les ARS les plus avancées, les soins palliatifs figurent dans tous les projets de GHT mais sous des formes diverses et parfois peu opérationnelles, comme c'est le cas en Pays-de-Loire où les GHT ont intégré cette dimension.

4 LA MISE EN ŒUVRE ET L'IMPACT AU NIVEAU REGIONAL DES QUATRE AXES DU PLAN

4.1 Un impact du plan perçu comme globalement positif au niveau régional

Graphique 2 : Impact régional du plan



¹³ Au niveau national, 44 GHT sur 136 ont une filière soins palliatifs inscrites dans leur projet médical partagé en mai 2019.

[25] Les ARS, critiques sur le pilotage et la méthodologie de conduite du plan, évaluent plus favorablement, hors celles d'Outre-Mer et de Corse qui ne se prononcent pas, l'impact du plan au niveau régional. Cette appréciation est d'abord liée à l'existence même d'un plan national ; en effet, ce plan annoncé et porté par la ministre chargée de la santé permet, selon les ARS, à la discipline, peu valorisée dans la hiérarchie des spécialités médicales, une forme de reconnaissance nationale légitimant les actions de l'ARS dans ce champ ainsi que l'inscription des soins palliatifs dans le PRS.

[26] Le plan a également conforté les acteurs régionaux des soins palliatifs vis-à-vis des représentants d'autres disciplines médicales à forte image et assise universitaire ancienne. Le plan a donné de la visibilité à une discipline parfois vécue comme discipline « de l'échec de la médecine », selon le commentaire d'une ARS. Néanmoins signale une autre ARS, en l'absence d'indicateurs, cet impact reste difficile à quantifier.

[27] Certaines ARS indiquent également que le plan a servi de cadre à la réflexion préalable à l'élaboration des PRS, le contenu du plan servant de canevas, mais cet avis n'est pas partagé par toutes les agences.

4.2 Une mise en œuvre et un impact des mesures et des actions du plan beaucoup plus modestes et contrastés

[28] Dans l'analyse qui suit ne figurent pas les mesures et actions relevant exclusivement du niveau national, comme par exemple la création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Les cotations proposées dans le questionnaire ne sont rapportées que lorsqu'un nombre suffisant d'agences les ont utilisées, de manière très variable selon les axes. Par ailleurs, la mission considère que, ces cotations ayant une nature plutôt subjective, elles nécessitent d'être interprétées.

4.2.1 Axe 1 sur l'information : une mise en œuvre et un impact limités et dont le lien avec le plan est difficile à établir

[29] La mise en œuvre et l'impact régional des mesures et actions de l'axe 1 sont limités. Peu d'ARS ont répondu en évaluant l'impact sur une échelle décimale, ce qui ne permet pas de coter les réponses. Les ARS citent une série d'actions intéressantes, par exemple des actions de sensibilisation du grand public réalisées par le niveau régional (stand lors de la journée mondiale des soins palliatifs, journées régionales voire internationales, soirées à thème dans les ERER, livrets, documents divers, DVD, spot animé, etc.).

[30] Le lien avec le plan est toutefois difficile à établir ; ainsi la promotion de la journée mondiale des soins palliatifs citée par une agence n'a pas de rapport direct avec le plan national.

[31] **Les actions 2-1 et 2-2**, qui visent à faire connaître et à développer les dispositifs des directives anticipées et de la personne de confiance, ont été mises en œuvre au niveau régional à travers diverses actions de communication. Outre la mise en œuvre au niveau national (documents de la HAS, spots télévisuels, etc.) et au quotidien (accompagnement des patients par les professionnels et les bénévoles, formations, etc.), les ARS citent des initiatives locales très variées. Il peut s'agir de l'organisation de journées ou d'actions événementielles, comme les soirées thématiques dans les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) citées par plusieurs ARS ou encore des événements dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs, avec la tenue d'un stand sur les soins palliatifs sur une place publique en Occitanie ou encore diverses actions de sensibilisation en Centre-Val-de-Loire.

[32] Il peut également s'agir de la réalisation de supports de communication, comme des livrets, cités par plusieurs ARS, ou encore la réalisation de supports audiovisuels, comme un DVD en Nouvelle-Aquitaine ou des spots animés diffusés sur le web en Auvergne-Rhône-Alpes. Sur la question de savoir si ces initiatives sont à attribuer directement au plan sur les soins palliatifs ou non, les ARS sont silencieuses. De plus, le lien de ces actions avec les dispositifs visés précisément par le plan (directives anticipées et personne de confiance) n'est pas toujours explicité. Toutefois, l'existence en elle-même d'un plan au niveau national a pu participer à impulser une dynamique au niveau régional.

[33] **L'action 3-1** qui vise à mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations d'usagers et d'aidants a été déployée de manière plutôt homogène sur le territoire. Les ARS mentionnent diverses formes de coopération avec les associations : conventionnement et reconnaissance par l'ARS, financement de projets, développement de projets en commun, etc. La reconnaissance par les ARS des ASP, qui sont les associations les plus citées dans les réponses, leur a ainsi permis de participer aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), par exemple en Ile-de-France et en Provence-Alpes-Côte-D'azur. Par ailleurs, plusieurs ARS mentionnent la démarche de démocratie sanitaire déployée sur le sujet des soins palliatifs à l'occasion de la préparation de la deuxième version de leurs projets régionaux de santé (PRS), par exemple en Bretagne, dans les Haut-de-France et en Normandie.

[34] **L'action 3-2**, qui porte sur l'encouragement de travaux d'observation et de débats éthiques, n'a pas permis, au vu des réponses par ailleurs relativement uniformes des ARS, d'enclencher une dynamique nouvelle. La plupart des ARS font état de débats et d'actions de sensibilisation diverses organisées au sein ou par les espaces régionaux éthiques, sans toutefois qu'un lien puisse être établi avec le plan plutôt qu'avec la préparation de la loi Claeys-Leonetti ou avec les Etats généraux de la bioéthique, comme par exemple le tenue d'un forum dans ce cadre dans le Grand Est en 2018. A noter toutefois l'organisation d'une soirée-débat par le CNSPFV mentionnée pour la Bourgogne-Franche-Comté. Certaines ARS font également état de la mise en place de comités éthiques dans des établissements hospitaliers, par exemple en Guadeloupe et dans l'Océan Indien.

4.2.2 Axe 2 sur la formation et la recherche : une mise en œuvre et un impact extrêmement limités

[35] La mise en œuvre et l'impact régional des mesures et actions de l'axe 2 sont extrêmement limités. Les instructions et les décisions nationales ont été prises mais elles ont été peu relayées ou sont difficiles à appliquer en pratique.

[36] Peu d'agences régionales ont répondu en évaluant l'impact sur une échelle décimale ce qui ne permet pas de coter les réponses, et plusieurs agences n'ont pas répondu du tout.

[37] **L'action 4-1** consistant à faire travailler ensemble des professionnels autour des soins palliatifs avec la création d'unités d'enseignement interdisciplinaire pour les étudiants des filières de santé a été rarement mise en œuvre. L'instruction ministérielle du 10 mai 2017 de la DGOS et la DGESIP relative à la mise en œuvre des actions 4-1 et 4-2 de l'axe 2 a été publiée et certaines agences ont relayé cette instruction auprès des universités et des instituts de formation en soins infirmiers, en masso-kinésithérapie et en formation d'aide-soignant. De nombreuses ARS considèrent qu'il s'agissait d'une instruction à visée universitaire qui ne les concerne pas directement. Rares sont les unités de formation et de recherche en médecine à avoir mis en œuvre cette action. Dans ces quelques cas, les unités d'enseignement commun restent expérimentales et ne regroupent pas l'ensemble des étudiants. Ces unités d'enseignement se heurtent à des difficultés administratives et matérielles. De

nombreuses ARS estiment que cette action est difficile à mettre en œuvre compte tenu du volume d'étudiants concernés ; cela est particulièrement vrai en Île-de-France. Par ailleurs, plusieurs ARS signalent que la pénurie d'enseignants ne favorise pas cette action. L'impact de cette action est, par conséquent, extrêmement faible.

[38] **L'action 4-2** prévoyant pour chaque étudiant en filière médicale ou paramédicale la réalisation d'un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs relève de la même instruction du 10 mai 2017. Quelques universités ont mis en œuvre cette mesure notamment l'université de Besançon avec des stages de cinq jours actuellement en phase de test avant d'être généralisés à l'ensemble de la région Bourgogne Franche-Comté. La plupart des ARS jugent que l'inadéquation entre le nombre d'étudiants, les taux d'encadrement et les places disponibles dans les unités et les équipes mobiles susceptibles d'accueillir des stagiaires ne permettent pas raisonnablement la mise en œuvre de cette action. L'impact de cette action est, par conséquent, pour le moment extrêmement limité.

[39] **L'action 4-3** préconise d'inscrire les formations en soins palliatifs comme prioritaires dans le développement professionnel continu de la fonction publique hospitalière et des professionnels de proximité. La plupart des ARS considèrent qu'il s'agit d'une mesure relevant du niveau national, des universités ou des établissements et qu'elles n'ont pas de possibilité d'intervenir dans ce champ. Elles ne disposent pas de données de suivi, ni des formations, ni des personnels formés. Certaines agences signalent des initiatives locales ou individuelles mais ces initiatives restent anecdotiques.

[40] **L'action 4-4** concernant la nécessité pour les personnels des établissements d'hébergement et de services sociaux et médico-sociaux de se former aux soins palliatifs est également rarement mise en œuvre. Néanmoins plusieurs ARS affectent des crédits dédiés allant de 50 000 € à 250 000 € par an pour ces actions de formation ; d'autres ARS inscrivent et suivent ces formations notamment en EHPAD en inscrivant cette mesure dans les CPOM. Certaines régions insistent sur l'action des équipes mobiles de soins palliatifs dont les CPOM prévoient également fréquemment des quotas d'heures de formation du personnel des établissements médico-sociaux et d'hébergement pour personnes âgées. Il s'agit d'une mesure qui connaît un début de mise en œuvre ; les difficultés sont liées à la disponibilité de ces agents et au financement considéré comme insuffisant. Le questionnaire objective la volonté des ARS de promouvoir cette action du plan.

[41] **L'action 5-4** incitant les personnels exerçant dans des structures dédiées de soins palliatifs dans les équipes mobiles à suivre des formations spécifiques au moins tous les trois ans semble plus régulièrement mise en œuvre. Rares sont les ARS qui assurent un suivi précis et régulier de cette mesure mais, néanmoins, le nombre de réponses positives est significativement plus important que pour les mesures précédentes. Le personnel médical des EMSP et des USP est souvent titulaire d'un diplôme et suit très régulièrement des formations, sous des modalités variables. Le niveau de formation et la participation au développement continu spécialisé de l'encadrement médical des LISP ne sont pas connus par les ARS. Les rares données chiffrées concernant les personnels non médicaux en soins palliatifs estiment à un tiers les effectifs formés mais ces chiffres sont des estimations fragiles reposant sur une enquête ponctuelle. Globalement, les ARS ne sont pas en l'état de répondre avec précisions.

[42] **L'action 6-2** concernant les actions de recherche n'est quasiment pas développée en région, à l'exception notable de la Bourgogne Franche Comté, siège de la plateforme nationale de recherche, et de la région PACA, où l'ARS finance des postes de coordination de la recherche en soins palliatifs au CHU de Marseille. Quelques ARS financent ou sont prêtes à financer des postes d'assistants, mais comme pour les postes de recherche d'interne ou les clincats, les candidats sont rares et les postes restent parfois vacants (exemple : Strasbourg, Besançon)

4.2.3 Axe 3 sur les soins palliatifs de proximité : une mise en œuvre et un impact jugés partiels

[43] La mise en œuvre des actions favorisant la prise en charge et l'accompagnement à domicile et en établissements et services sociaux et médico-sociaux est jugée plutôt partielle par les ARS. Des initiatives régionales intéressantes voire innovantes sont signalées mais elles ne semblent pas avoir toujours fait l'objet d'une capitalisation au niveau national. Les liens entre les pilotes du plan et les ARS paraissent insuffisants. A titre d'exemple, une action annoncée au niveau nationale comme n'étant pas suivie car inopérante (action 10-1) n'est signalée par aucune ARS comme telle et certaines ont inscrit ou projeté d'inscrire cet objectif dans les CPOM...

[44] **L'action 8-1** portait sur l'organisation de la sortie d'hospitalisation en soins palliatifs sur la base de recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) qui ont été publiées en 2016. La majorité des ARS a diffusé les recommandations. Celles qui l'ont fait ont pu, pour certaines, utiliser le canal des cellules régionales d'animation. L'anticipation des sorties d'hospitalisation a pu faire l'objet de groupes de travail au sein de l'ARS, le cadre d'intervention des structures de soins palliatifs a pu être adapté.

[45] Plusieurs ARS remarquent la difficulté de mesurer l'impact de cette recommandation au sein de l'ensemble des services hospitaliers et la place prépondérante des services sociaux hospitaliers. L'approche de cette question est aujourd'hui à appréhender à l'aune de l'organisation des PTA, du développement des PAERPA ; une ARS considère que la sortie d'hospitalisation des personnes en situation palliative serait à revoir après la finalisation de la réorganisation de l'offre.

[46] Huit ARS ont évalué cette action de 4 à 8 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 5,75.

[47] **L'action 8-2** devait faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par les professionnels de santé de ville. Le plan national mettait l'accent sur le développement des projets territoriaux (maisons de santé, CPTS...) et l'appui aux professionnels et aux proches aidants, cette expertise et cet appui à l'organisation et la coordination devant être accessibles via les PTA. Une ARS précise que même si les maisons de santé se sont structurées localement, elles sont peu nombreuses à choisir cette priorité. La majorité des ARS insiste sur l'importance des EMSP intervenant à domicile et en EHPAD, certaines attribuant une note d'évaluation variant de 3 à 7 selon la couverture territoriale par une EMSP. Des expériences intéressantes d'équipes mobiles départementales sont présentées, comme le développement des formations des professionnels libéraux par les EMSP. Pour une ARS, la mise en place des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) devrait aider à la coordination et la clarification des interventions de chacun (HAD, SSIAD, professionnels de santé libéraux, EMSPs, hôpitaux de jour...).

[48] Neuf ARS ont évalué cette action de 3 à 7 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 5 (sans EMSP) et 5,5 (avec EMSP).

[49] **L'action 8-3** devait faciliter la formation continue des professionnels salariés des services médico-sociaux au contact des personnes en fin de vie. Cette action est en lien avec l'action 4.4 (formation des personnels en ESMS). Concernant les services à domicile, une ARS finance des sessions de formations pour les SSIAD ET SPASAD (infirmiers coordinateurs, infirmiers, aides-soignants, ASG, psychologues et secrétaires). Pour une autre, c'est l'équipe mobile territoriale qui propose des formations aux professionnels du domicile. La question de la formation des personnels en établissement d'accueil pour personnes handicapées est envisagée par une région.

[50] Sept ARS ont évalué cette action de 2 à 10 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 6,5.

[51] **L'action 8-4** prévoyait, pour l'ensemble des professionnels, de développer les compétences requises pour la prise en charge des patients atteints de pathologies spécifiques, en lien avec les autres plans (notamment plan maladies neurodégénératives et plan cancer). L'implication des ARS a été variable et très diversifiée. Des échanges entre référents des différents plans, la participation de réseaux oncologiques et de centres experts SLA aux comités régionaux SP sont cités, ainsi que l'organisation de journées thématiques transversales, de groupes de travail qui ont pu produire des guides (SP en oncologie) ou des études (exemple : soins palliatifs et maladies neurodégénératives). Des actions ont pu porter sur d'autres publics comme les publics précaires avec l'élaboration d'une feuille de route ou des formations portant sur l'enfant polyhandicapé au sein des MCO et SSR par les ERRSPP. Cette action 8-4 n'était pas suivie au niveau du comité national du plan sur les soins palliatifs car elle était considérée comme suivie dans le cadre de la mesure 30 du PMND.

[52] Huit ARS ont évalué cette action de 2 à 10 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 4,5

[53] **L'action 8-5** portait sur le soutien des proches aidants de patients en fin de vie en favorisant l'accès à des solutions de répit pour le patient et les aidants. Les réalités sont très contrastées, entre le constat d'aucun soutien financier de ce plan pour le soutien des proches aidants au pilotage d'une dynamique croisant des sites d'information aux aidants, la promotion des bénévoles d'accompagnement... La recherche d'alternatives à l'hospitalisation et de modalités de développement de solutions de répit est partagée par la majorité des ARS, certaines mettant en place des expérimentations en lien avec France Répit. Des études sont initialisées, des hôpitaux de jours autorisés et aussi des hébergements temporaires, des séjours de rupture en USP, des séjours vacances pour les enfants et leurs familles ainsi que des temps d'échanges à travers l'organisation par exemple d'une journée transversale pour l'ensemble des proches-aidants (gérontologie, oncologie, soins palliatifs...).

[54] Huit ARS ont évalué cette action de 0 à 9 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 4,75

[55] **L'action 9-1** devait favoriser une présence infirmière la nuit dans les EHPAD sur la base des expérimentations en cours depuis 2014, afin d'éviter si possible les hospitalisations en toute fin de vie. On constate l'existence de toutes les possibilités d'organisation selon les régions : l'association entre garde et astreintes, les astreintes uniquement (jusqu'à onze établissements mais en général 4 à 5 établissements) ou une garde partagée avec déplacement dans chaque établissement. Le maillage territorial associe parfois EHPAD et maisons d'accueil spécialisées (MAS). Depuis la parution de la feuille de route Autonomie Grand Age et les orientations budgétaires 2018 et 2019 de la CNSA, plusieurs ARS déploient le dispositif et la formule « astreinte » tend à se généraliser. Il existe une couverture territoriale complète dans certaines régions et de simples appels à projets dans d'autres. La majorité des ARS n'associent plus budgétairement ce dispositif au plan soins palliatifs.

[56] Six ARS ont évalué cette action de 3 à 10 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 7

[57] **L'action 9-2** portait sur l'amélioration du partenariat des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et des réseaux ayant une compétence en soins palliatifs avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Il est indiqué dans le plan que cela passerait par une mobilisation des ARS. Plusieurs régions ont réalisé une évaluation des EMSP et réseaux en terme de couverture territoriales et de modalités de financement, avec le constat largement partagé de l'insuffisante connaissance des activités des EMSP. Cette analyse conduit certaines régions à réfléchir également aux permanences téléphoniques (parfois territoriales, départementales) voire à la mise en place de la télémedecine afin de ne laisser aucune zone blanche. Le conventionnement progresse essentiellement dans les EHPAD ; le cahier des charges national l'impose en effet mais on relève que peu de régions font allusion au conventionnement dans les autres établissements et services médico-sociaux (EHPAD et

SSIAD parfois, plus rarement les ESMS accueillant des personnes précaires). Il n'y a pas de capitalisation de tous ces travaux.

[58] Neuf ARS ont évalué cette action de 3 à 10 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 6,7

[59] **L'action 9-3** prévoyait d'intégrer les besoins en soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements, et en particulier ceux des EHPAD, sachant qu'au moment de l'écriture du plan le cahier des charges des CPOM des EHPAD était déjà en cours d'élaboration. La majorité des ARS ont mis en place un cadre pour la négociation des CPOM avec les EHPAD mais les indicateurs de suivi sont très variables d'une région à l'autre : nombre de conventions signées, nombre de décès en EHPAD, personne de confiance, directives anticipées, formation des personnels... Une région signale un projet de rattachement d'une personne référente en éthique par EMSP de territoire. Une autre précise que les soins palliatifs sont systématiquement inclus dans les objectifs des CPOM des SSIAD et que, pour les établissements de santé, il a été demandé d'ajouter systématiquement dans les CPOM concernant la filière cancérologique des objectifs concernant la mise en place de réunions de concertation pluri-professionnelle onco palliative.

[60] Huit ARS ont évalué cette action de 2 à 9 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 6,5

[61] **L'action 9-4** prévoyait d'intégrer dans l'évaluation externe des établissements sociaux et médico-sociaux la prise en charge des personnes en fin de vie. De nombreuses ARS ont précisé que ce point relève du niveau national. Néanmoins, l'exploitation des résultats a permis à une ARS de colliger des éléments concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie. La qualité des informations recueillies est toutefois dépendant de la personnalité de l'évaluateur. Beaucoup interrogent l'efficacité de ce dispositif et attendent un nouveau référentiel qui devrait être élaboré par la HAS.

[62] Six ARS ont évalué cette action de 3 à 8 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 5,5

[63] **L'action 10-1** prévoyait de fixer des objectifs de prescription de soins palliatifs en HAD à tous les établissements de santé pour doubler le nombre de patients admis à la fin du programme. Au moment de décliner le plan, cette mesure est apparue inopérante au regard de son objectif quantifié même si sur le fond, l'objectif de renforcer l'HAD est opportun. Cette information ne semble pas avoir été transmise aux ARS car une ou deux régions ont inscrit cet objectif quantifié dans les CPOM des établissements MCO et une autre envisage de le faire.

[64] La majorité des ARS n'ont pas fixé d'objectifs quantifiés mais deux d'entre elles ont néanmoins calculé l'évolution à partir du PMSI : + 19,87 % de prescription de 2015 à 2018 pour l'une et +15,4 % pour l'autre (de 2013 à 2018). Une région constate que le nombre de places d'HAD pour les soins palliatifs reste insuffisant au regard des besoins. L'indicateur « part de l'activité en HAD/ nombre de séjours réalisés en HC (MCO et SSR) » semble opportun même s'il concerne l'ensemble des activités HAD. La cible nationale 2018 était de 1,2 %.

[65] Sept ARS ont évalué cette action de 0 à 8 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 4,2

[66] **L'action 10-2** prévoyait d'évaluer les conditions des interventions de la HAD dans les établissements sociaux et médico-sociaux et d'identifier les freins et les leviers pour favoriser leur développement sachant qu'au moment de la publication du plan un travail d'évaluation était initié au niveau national dans quatre régions. Des régions font référence à ces travaux du groupe de travail national. Des supports de communication ont été élaborés dans ce cadre ou en régions : plaquette de présentation et de communication sur l'HAD en ESMS ; flyers co-rédigés avec l'Assurance maladie largement diffusés à tous les ESMS d'une région... Des études et des audits sont prévus en 2019 dans

plusieurs régions, certaines s'engageant dans des études pour les personnes handicapées ou les personnes précaires... La levée des restrictions de l'intervention de l'HAD en EHPAD depuis le 1er mars 2017 n'est citée que par une ARS.

[67] Six ARS ont évalué cette action de 0 à 8 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 6

[68] **L'action 10-3** prévoyait d'encourager la prise en charge des patients souffrant de maladies neurodégénératives en situation de grande dépendance par la HAD. Là encore, des travaux étaient d'ores et déjà initiés au niveau national. La majorité des ARS relève qu'il s'agit d'une mesure de portée nationale et cite la récente circulaire budgétaire de 2018 qu'ils sont nombreux à trouver peu lisible. Une région fait un focus sur une expérimentation portant sur le renforcement des collaborations SSR – HAD. La création d'équipes mobiles de réadaptation réinsertion qui évaluent les possibilités de retour et de maintien à domicile des personnes ainsi que l'expérimentation d'équipe de soins neurologiques à domiciles (ESNA) sont mentionnées.

[69] Six ARS ont évalué cette action de 0 à 8 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 3,8

[70] **L'action 11-1** portait sur la promotion des conventions et outils de coopération entre HAD et SSIAD/SPASAD avec des outils développés au niveau national et une coopération des acteurs attendue au niveau régional. Tous les textes ont été pris au niveau national. Les ARS ont diffusé les textes parus en juin 2018, certaines ont mis en place une journée régionale SSIAD/SPASAD – HAD, et élaboré un référentiel de bonne pratique. Parfois des comités techniques régionaux HAD ont été mis en place, un modèle régional de convention élaboré. Certaines ARS affichent près de 100 % de conventions signées.

[71] Huit ARS ont évalué cette action de 5 à 8 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 7,1

[72] **L'action 11-2** portait sur l'amélioration de l'articulation entre SSIAD et HAD pour la prise en charge d'un même patient et complétait l'action 11-1. Un grand nombre d'ARS n'apportent pas d'éléments complémentaires aux réponses déjà données (action 11-1). L'Ile de France souhaite lever le frein financier qui conduit à « évincer » les IDE salariées des SSIAD.

[73] Sept ARS ont évalué cette action de 2 à 8 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 6,1

[74] **L'action 11-3** portait sur le renforcement des capacités et fréquences d'intervention des SSIAD/SPASAD dans des horaires élargis et notamment le week-end ou la nuit. Dix ARS n'ont pas mis en œuvre cette action. La Normandie, à partir d'un référentiel SSIAD/SPASAD, a accompagné le maillage territorial et l'organisation d'une continuité les week-end mais toujours sans prévoir d'intervention la nuit. La notion de SSIAD ressource, pour plusieurs SAAD du territoire, a été évoquée. Des projets et des expérimentations dans le cadre de « SSIAD renforcés » et des projets dans le cadre du PAERPA ont été lancés.

[75] 5 ARS ont évalué cette action de 0 à 8 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 4,4

[76] **L'action 11-4** prévoyait d'organiser partout la réponse aux situations d'urgence en fin de vie au domicile avec définition de « protocoles d'anticipation » pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgences. Presque toutes les ARS ont fait la promotion de la fiche SAMU-Pallia mais le lien avec les centres 15 et les services d'urgence sont essentiellement à l'état de réflexion. Des expérimentations plus avancées sont présentées dans le cadre de l'accompagnement des enfants.

[77] Six ARS ont évalué cette action de 4 à 7 sur une échelle de 10 avec une moyenne de 5,1

[78] **L'action 11-5** qui prévoyait de définir les modalités de prise en compte de la démarche palliative dans la lettre de liaison dont l'instauration est prévue par le projet de loi de modernisation de notre système de santé étant portée par le niveau national et n'ayant pas abouti, les ARS n'ont pas été interrogées sur ce point.

[79] En synthèse, l'impact et la mise en œuvre de l'axe 3 en région sont très variables selon les mesures concernées et les territoires. Les instructions et décisions nationales ont été le plus souvent prises, les ARS ont développé des travaux et des coopérations sans que ces expériences ne soient toujours valorisées et exploitées au niveau national. Les thèmes les plus faibles sont le soutien des proches aidants, la continuité des interventions à domicile les soirs et week-end, la formation des professionnels libéraux, la préparation des sorties d'hospitalisation et la gestion des urgences en fin de vie à domicile.

4.2.4 Axe 4 sur l'accès aux soins palliatifs : une mise en œuvre et un impact très hétérogènes

[80] La mise en œuvre et l'impact de ce quatrième et dernier axe du plan est jugé très hétérogène par les ARS, avec des différences significatives selon les actions. L'évaluation est balbutiante, le dépistage précoce commence à être mis en place, les LISP posent des questions, mais les ARS affirment déployer une politique plutôt volontariste de couverture du territoire en EMSP, ERRSPP et en USP.

[81] **L'action 12-1** vise à mettre en place un dépistage précoce. Quelques initiatives telles le déploiement des outils pallia 10 ou pallia géronto en Centre Val de Loire ou Palliachim en Bretagne et Pays de Loire, répondent à cette action, comme l'organisation de RCP Onco palliative en Ile de France ou un appel d'offre spécifique en Normandie. Un tiers des ARS n'a pas encore organisé ce dépistage précoce.

[82] **L'action 13-2** consistant à évaluer la réponse apportée aux personnes en fin de vie a rarement été mise en œuvre hormis quelques ARS plus proactives sur cette action, avec des méthodologies très différentes, comme par exemple en Bretagne, Centre Val de Loire ou Normandie.

[83] **L'action 14-1** a pour objectif de compléter le maillage territorial en structures de soins palliatifs. Cette action a été largement mise en œuvre, chaque ARS, en fonction de la situation historique préexistante au plan, s'efforçant de supprimer les zones blanches et d'adapter le nombre d'USP, avec comme limite signalée les ressources médicales et soignantes disponibles qui sont des ressources rares.

[84] **L'action 14-2** vise à évaluer qualitativement les structures de soins palliatifs. Seules deux ARS ont débuté, très partiellement, les audits croisés. Cette action n'a donc pas été formellement mise en œuvre. De nombreuses ARS signalent néanmoins des évaluations sous forme d'analyse des rapports d'activité des EMSP et USP en utilisant notamment la grille de la SFAP. La situation est plus compliquée pour les LISP. A la lecture des réponses au questionnaire, il s'agit davantage d'une analyse quantitative d'activité que d'une véritable analyse qualitative.

5 LES FREINS A LA MISE EN ŒUVRE REGIONALE DU PLAN ET LES BONNES PRATIQUES

5.1 Une série de freins identifiés

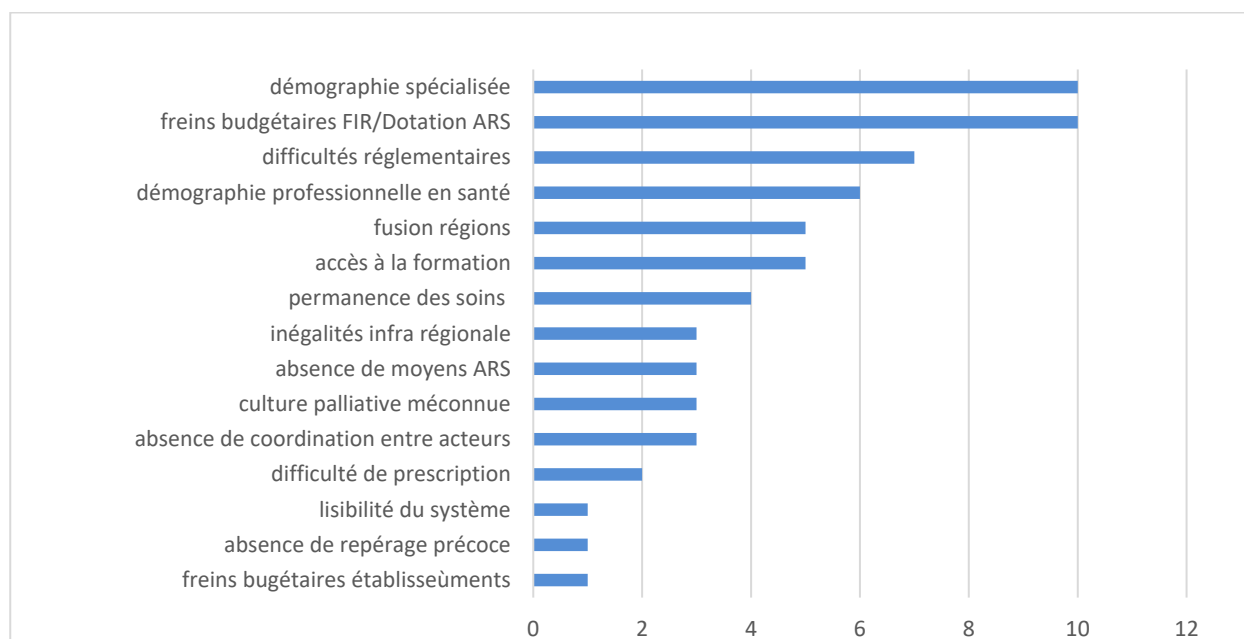
[85] De nombreux freins à la mise en œuvre régionale du plan national ont été mis en exergue par les ARS.

[86] Cinq freins dominant et sont décrits par les ARS sous des angles différents en fonction du contexte social et sanitaire régional. Le questionnaire demandait de lister les freins ; la plupart des agences ont motivé leur réponse, mais aucun argumentaire chiffré n'étaye ces constats.

[87] *Le premier frein est budgétaire.* Quatre critiques principales sont formulées : une divergence entre les annonces nationales et les délégations régionales, l'absence de crédits fléchés, l'absence de transparence et de contrôle sur l'utilisation des crédits alloués par les établissements, et des moyens insuffisants notamment pour la formation des personnels, en particulier en EHPAD. En effet, en EHPAD s'ajoutent au coût de la formation les coûts des salaires de remplacement qui sont indispensables dans de petites équipes pour rendre effective la disponibilité des personnels à former.

[88] *Le deuxième frein se rapporte à la démographie professionnelle spécialisée en soins palliatifs.* Ceci concerne le personnel médical et soignant ainsi que d'autres intervenants (psychologues, assistantes sociales). Toutes les ARS signalent les difficultés de recrutement des médecins qualifiés (au sens DESC, DIU, DU) et relèvent des postes vacants, y compris en Ile de France. Les autres professions soignantes sont également concernées, avec un turn over de ces personnels dans de nombreuses équipes de soins palliatifs, lié à la pénibilité de ces postes. Cette difficulté démographique en personnel spécialisé en soins palliatifs s'intègre dans la problématique plus générale des difficultés en soins de premiers recours, rendant difficile les prises en charges palliatives à domicile, voire en EHPAD.

Tableau 1 : Les freins à la mise en œuvre du plan



[89] *Le troisième frein* est l'accès à la formation. Selon les régions, les difficultés concernent les étudiants en formation initiale, par défaut d'enseignants formés et de terrain de stage, l'accès des professionnels en exercice aux formations diplômantes comme les DU, les obstacles à la formation systématique des personnels d'EHPAD.

[90] La mise en place des enseignements transversaux prévus dans le plan n'est réalisée que dans de rares universités. La mise en œuvre se heurte au nombre d'étudiants à former, à des difficultés réglementaires du fait de statuts différents des étudiants en médecine, en soins infirmiers, en kinésithérapie et en maïeutique.

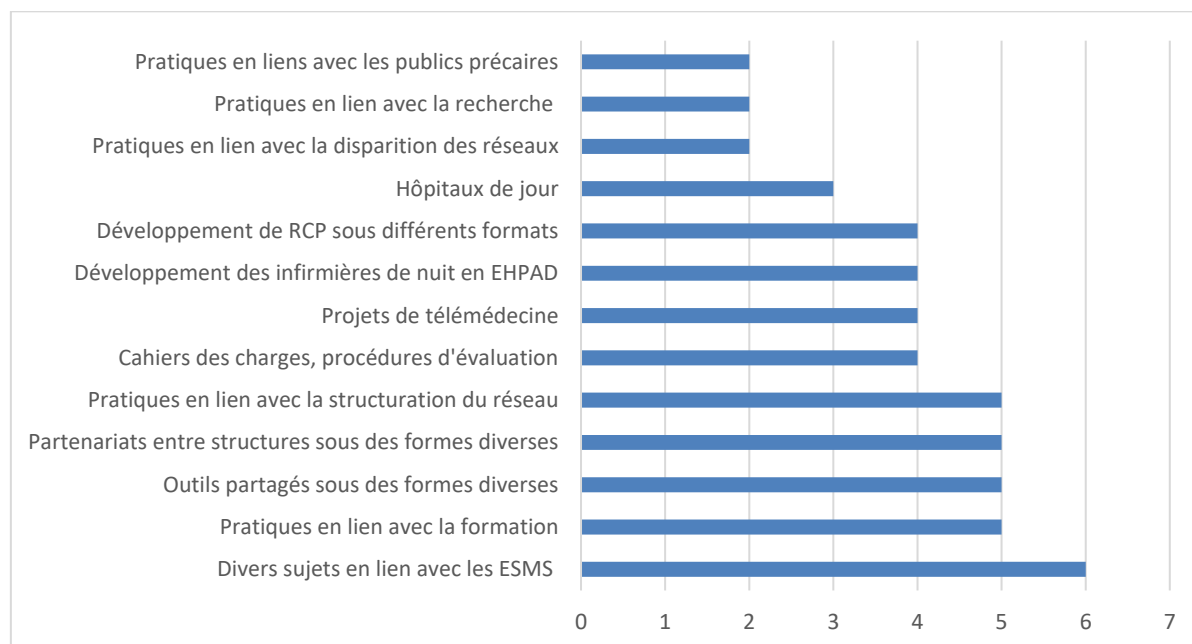
[91] La disponibilité et le financement de personnels de remplacement limitent le temps possible de formation et de facto le nombre de personnels d'EHPAD formés. Les ARS sont également confrontés à la diversité des opérateurs publics et privés et aux politiques des groupes nationaux propriétaires d'établissements et ayant leurs propres priorités.

[92] *Le quatrième frein* cité est la permanence des soins, tant l'accès médical que la réponse des EMSP et de l'HAD, 24/7. Le maintien à domicile, voire en EHPAD, se heurte à l'absence de réponse en urgence, ce qui se traduit par des hospitalisations inappropriées.

[93] *Le cinquième frein concerne les difficultés induites par la réglementation.* L'absence de structure d'accueil de moyenne durée, notamment pour des patients trop jeunes pour être admis en EHPAD, les modalités de tarification en soins de ville, la complexité parfois peu lisible des nouvelles structures de coordination, les difficultés d'accès en ville aux molécules tels le Midazolam ou certaines formes galéniques de morphine sont cités.

5.2 Des bonnes pratiques à capitaliser et partager

Tableau 2 : Bonnes pratiques mentionnées par au moins deux ARS



[94] La mission d'évaluation a également demandé aux ARS de lister cinq bonnes pratiques observées dans leur région.

[95] Parmi les bonnes pratiques les plus relevées par les ARS, nombreuses sont celles qui correspondent en fait à une action précise du plan national ou sont à minima très en phase avec celui-ci. Ainsi, le développement de la présence d'infirmières de nuit en EHPAD (quatre mentions) correspond précisément à l'action 9-1 du plan. Le sujet de la formation (cinq mentions) est au centre de l'axe 2 du plan. La coopération entre diverses structures, sous forme de partenariats entre ces structures (cinq mentions) ou d'outils partagés (cinq mentions) est déclinée dans la mesure 11 du plan ; l'ARS Bretagne cite par exemple trois outils partagés : les fiches SAMUPALLIA, le projet PALLIACHIM et des fiches d'admission communes à différentes structures de soins palliatifs.

[96] Inversement, certains sujets bien en phase avec le plan sont peu cités. C'est le cas notamment de la recherche, mentionnée par exemple par la région PACA à travers le développement d'une plateforme d'aide à la méthodologie de recherche en soins palliatifs. C'est également le cas des bonnes pratiques visant à favoriser le maintien à domicile et à soutenir les aidants, comme la création de places en hôpital de jour, par exemple dans deux hôpitaux en Ile-de-France.

[97] D'autres bonnes pratiques plus éloignées du plan actuel pourraient servir d'inspiration au prochain plan national. Présentent un intérêt tout particulier les bonnes pratiques en lien avec :

- La structuration de l'offre de soins palliatifs (cinq mentions), à l'instar de l'objectif d'une USP par groupement hospitalier de territoire (GHT) fixé en Grand Est ;
- La formalisation des procédures (cinq mentions) comme c'est le cas notamment en Centre-Val-de-Loire où existent un cahier des charges d'évaluation des dossiers de demandes de reconnaissances d'USP et d'agréments de LISP ainsi que des procédures d'évaluation croisées entre l'ARS et le réseau pour l'agrément des LISP et les LISP en fonctionnement.

[98] Enfin, d'autres bonnes pratiques, bien que citées moins fréquemment, peuvent également constituer des pistes intéressantes pour l'avenir. Ainsi, plusieurs ARS évoquent des projets liés à la télémedecine, par exemple en Nouvelle-Aquitaine où se développe une activité de téléconsultation et de télé-expertise au sein d'une EMSP. C'est également le cas de projets en lien avec les publics précaires, largement absents du plan actuel, dont font état deux ARS, dont celle du Grand Est qui évoque des initiatives d'habitat partagé et des formations croisées entre intervenants des appartements de coordination thérapeutiques (ACT) et des soins palliatifs

6 DES RECOMMANDATIONS PEU CONCLUANTES SUR LES OBJECTIFS PRIORITAIRES, LES MODALITES D'ELABORATION ET LE PILOTAGE DU PROCHAIN PLAN

6.1 Des difficultés à converger sur de nouveaux objectifs stratégiques prioritaires

[99] Le tableau ci-après illustre la dispersion des réponses, dont beaucoup ne constituent pas des objectifs stratégiques, mais plutôt des actions opérationnelles. Certaines ARS n'ont pas répondu ou ont répondu partiellement en citant une ou deux mesures. Cette dispersion des réponses ne dégage pas de priorités stratégiques unanimes. Néanmoins une analyse synthétique des thèmes permet un regroupement de ces réponses autour de quatre axes.

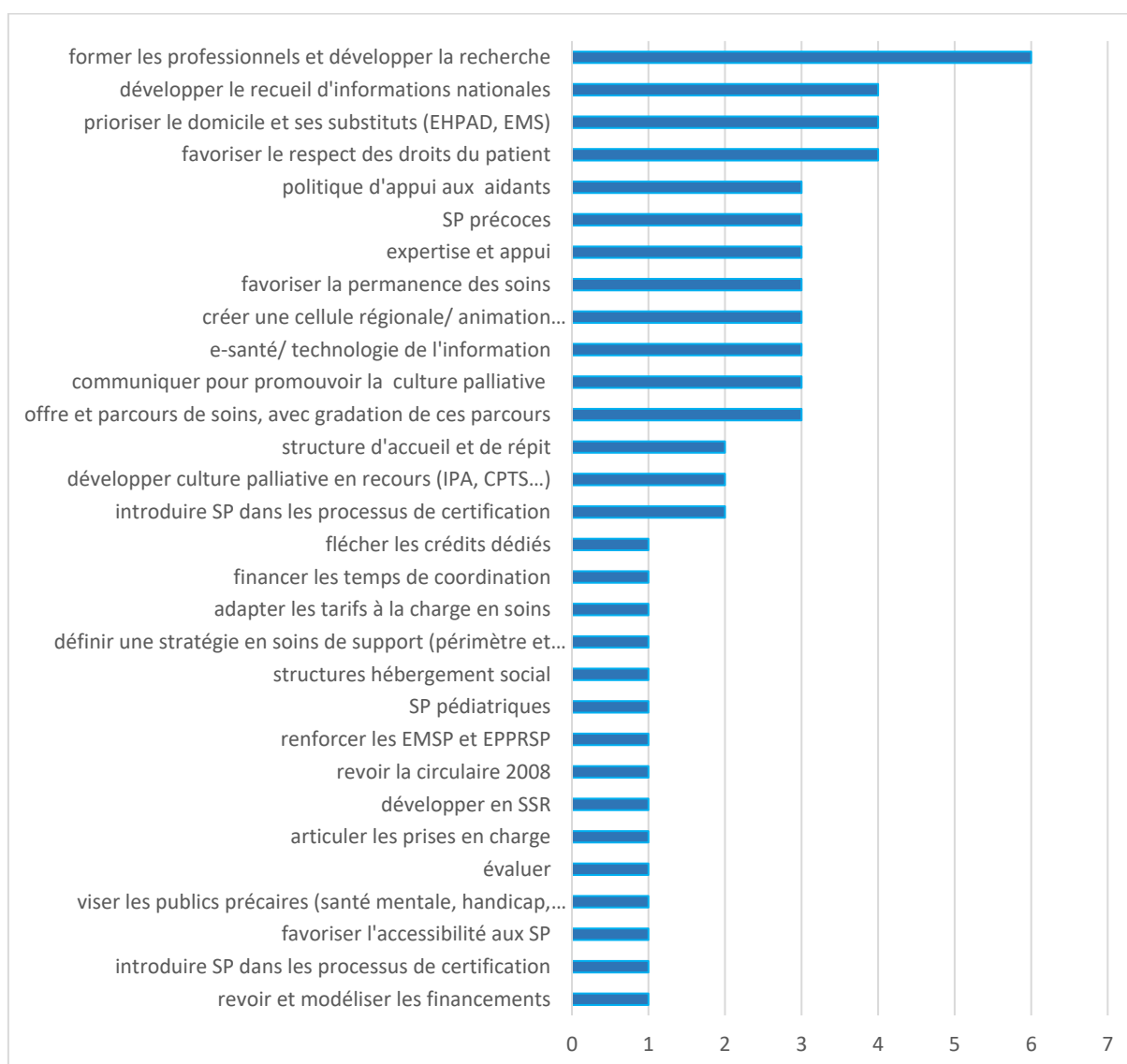
[100] La formation, tant universitaire que continue, reste l'axe prioritaire prédominant. L'accès à l'expertise, dont la formation est l'un des socles, est également priorisé par les agences.

[101] Le respect des droits des patients et les modalités de l'exercice de ce droit, y compris l'information ciblée et à l'usage de grand public, constituent le deuxième axe cité par les ARS. Ce respect des droits inclut un repérage précoce des patients relevant d'une prise en charge palliative.

[102] Le maintien dans le futur plan de la priorisation du domicile ou de ses substituts, avec un appui, une permanence des réponses médicales et soignantes tant en terme de soins que d'expertise, adossée à une offre graduée mieux lisible pour les professionnels et les usagers (patients et aidants), constituerait un troisième axe.

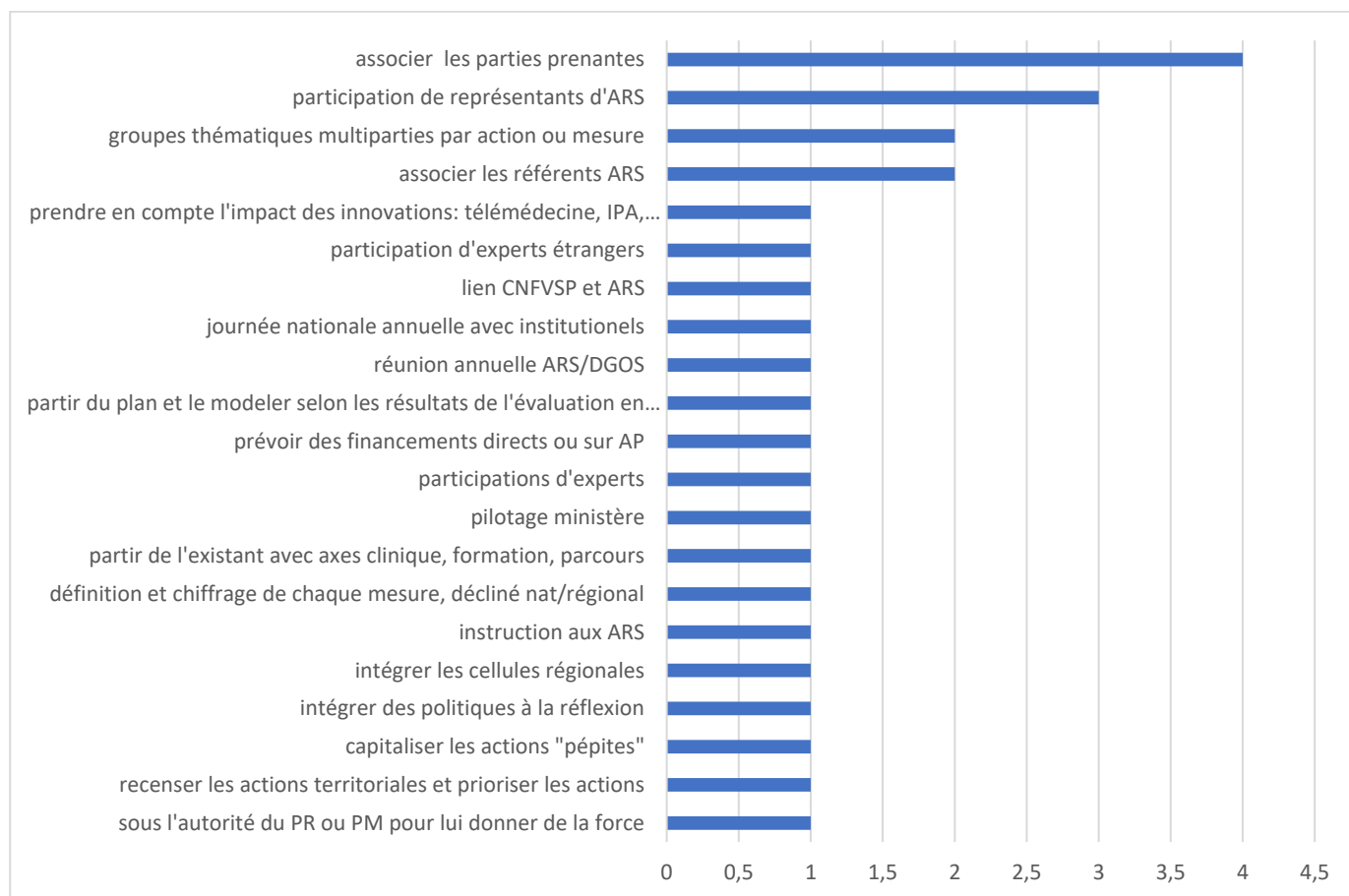
[103] Le quatrième axe est l'observation et le recueil des données, dont les agences souhaitent que cela soit agrégé au niveau national et accessible. Le manque de données décisionnelles est cité.

Tableau 3 : Les objectifs stratégiques futurs proposés par les ARS



6.2 Des modalités d'élaboration du futur plan national plus partenariales

Tableau 4 : Les modalités d'élaboration du futur plan national



[104] Les réponses des ARS sont très diverses comme cela ressort du tableau ci-dessus. Les ARS ne répondent qu'imparfaitement et très partiellement à la question posée. La plupart des ARS insistent sur des points particuliers, non ou insuffisamment présents dans l'écriture et le suivi du plan 2015-2018.

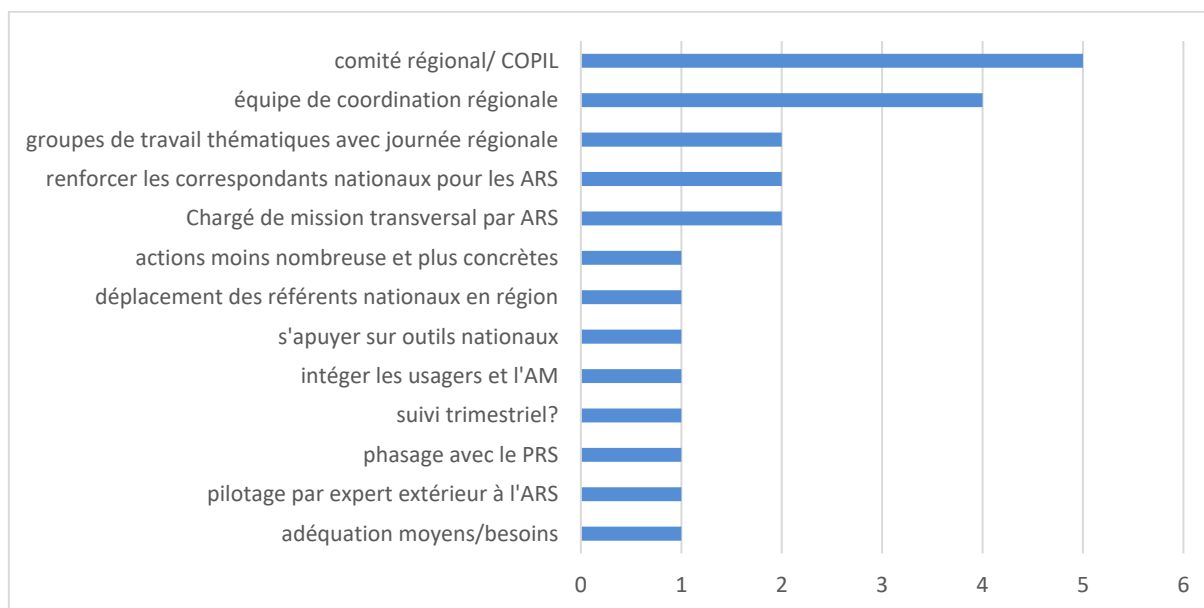
[105] Les suggestions les plus récurrentes visent à associer les parties prenantes, et en particuliers des représentants d'ARS à la construction du plan, et à travailler les axes selon des groupes thématiques. Ces propositions restent convenues, même si la plupart des idées émises relèvent de bonnes pratiques, comme de définir et de chiffrer les mesures, ou de capitaliser sur les « actions pépites » c'est-à-dire les réussites du plan précédent.

[106] Les ARS ne proposent pas de stratégie d'ensemble ou des modalités systémiques conduisant à une méthode d'élaboration du futur plan, considérant que cela relève de l'échelon national.

6.3 Le souhait d'un pilotage régional du plan fondé sur une conduite de projet classique

[107] Les réponses à cette question sont très incomplètes et parfois absentes. Les propositions des ARS consistent essentiellement à s'appuyer sur une instance régionale de type comité de pilotage, associant les parties prenantes, y compris, pour une agence, l'assurance maladie. Toutefois, les modalités concrètes de cette instance sont rarement décrites. L'intérêt d'une cellule régionale d'appui, comme la CARESP, est également souligné par plusieurs ARS.

Tableau 5 : Le pilotage régional idéal pour les ARS



Encadré 3 : Le questionnaire aux ARS

Pilotage et impact du plan au niveau national

1. Évaluez l'efficacité pour votre région du pilotage du plan au niveau national (cotation de 1 à 10)
2. Qualifiez l'impact général qu'a eu dans votre région le plan national depuis 2015 (cotation de 1 à 10)
3. Commentez ces appréciations (champ libre)

Offre et activité de soins palliatifs (et son évolution) au niveau régional

4. Décrivez l'évolution de l'offre et de l'activité de soins palliatifs entre 2015 et 2018 dans votre région (tableau présentant en lignes le nombre d'habitants et pour chaque type de structure (USP, LISP, MCO, SSR, EMSP, PTA, HAD) des données sur l'offre et l'activité de soins (nombre de structures, de lits, de séjours...) et en colonnes les années 2015, 2017 et 2018)
5. Décrivez l'évolution de la démographie des professionnels de soins palliatifs dans votre région entre 2015 et 2018 (en ETP) (tableau présentant en lignes les ressources humaines en matière d'enseignement (professeurs) et de soins en distinguant pour chaque type de structure (LISP, USP, EMSP et PTA) les types de professionnels (médecin, infirmiers, etc.) et en colonnes les années 2015 et 2018)
6. Quelle a été l'évolution des « zones blanches » et des « doublons » sur les territoires de santé de votre région entre 2015 et 2018 ? (champ libre)

Tableau présentant en lignes les données sur le nombre de zones blanches pour les réseaux/PTA, l'HAD, les EMSP, les LISP, les USP et en colonnes les années 2015, 2018 et des commentaires libres. 7. Quelle est la proportion d'EHPAD dans la région sans convention avec les opérateurs de la filière de soins palliatifs (EMSP, HAD...) ? (champ libre) <u>Pilotage et mise en œuvre du plan au niveau régional</u> 8. Décrivez brièvement la gouvernance du pilotage et de suivi du plan au sein de votre ARS (champ libre) 9. Décrivez brièvement les priorités régionales en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie ainsi que les points clés du plan régional (champ libre) 10. Pour chaque action du plan national, décrivez la mise en œuvre d'une part et l'impact d'autre part dans votre région et évaluer les sur une échelle de 0 à 10 (tableau présentant en lignes toutes les actions à mettre en œuvre au plan régional et en colonne l'appréciation portée par l'ARS sur la mise en œuvre et l'impact de chaque action) 11. Lister 5 exemples de bonnes pratiques et/ou de pratiques innovantes de prise en charge des soins palliatifs mises en œuvre dans votre région depuis 2015 (champ libre) 12. Joindre les extraits des CPOM conclus avec les EHPAD concernant les soins palliatifs et les extraits des projets stratégiques des CHU, des principaux GHT et CH concernant les soins palliatifs (champ libre) <u>Regard critique sur le plan</u> 13. Lister, par ordre d'importance, les 5 principaux freins, à la mise en œuvre du plan dans votre région (champ libre) <u>Vers le prochain plan</u> 14. Lister les 5 principaux changements prévisibles de l'environnement des soins palliatifs dans votre région au cours de la période 2020-2025 (champ libre) 15. Lister les objectifs, mesures, actions ou points qui ne devraient pas/plus figurer dans le prochain plan national (champ libre) 16. Lister les 5 objectifs stratégiques prioritaires qui devraient figurer dans le prochain plan national (champ libre) 17. Décrivez ce que devrait être le pilotage idéal du prochain plan national au plan régional ? (champ libre) 18. Décrivez les modalités d'élaboration idéales du prochain plan national (champ libre)
--

ANNEXE 4 : LES PROCHES, LE BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT LE RÉPIT ET L'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL

1 UNE AFFIRMATION DÉJÀ ANCIENNE DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES DANS LE CADRE DES SOINS PALLIATIFS, DU HANDICAP ET DE LA DÉPENDANCE

1.1 Une prise en compte de l'accompagnement des proches dès les textes fondateurs des soins palliatifs

[1] L'importance de l'accompagnement des familles et des proches a été affirmée avec force dès la publication, en 1986, de la circulaire Laroque sur l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale qui s'est intégrée dans un ensemble de circulaires, notamment sur l'hospitalisation des enfants et des personnes âgées, rappelant le rôle de l'hôpital en matière « *d'accueil et de soin global à la personne* » à un moment où l'activité hospitalière était de plus en plus marquée par les développements techniques.

[2] Selon la circulaire de 1986, soins et accompagnements aux malades et à leurs familles sont indissociables et sont prolongés au-delà du décès pour les personnes endeuillées.

[3] L'accompagnement des familles est traité à chacun des chapitres de la circulaire : à domicile, dans le cas particulier des enfants, en USP... Un chapitre spécifique traite de la relation avec les familles, qui comporte l'assistance non seulement morale mais également matérielle et administrative.

[4] Selon le texte de la circulaire, « *l'équipe soignante doit apporter un soutien à la famille afin de l'aider dans la phase difficile qu'elle traverse et de lui permettre de jouer son rôle auprès du mourant. Ainsi, sous l'égide des soignants, la famille peut participer à certains actes (repas, toilette...) importants pour le réconfort du malade et de l'équilibre familial. Le rôle de l'équipe se poursuit après le décès du malade dans le but d'assumer le suivi du deuil et de prévenir ainsi, autant que possible, l'apparition de pathologie consécutive à la perte d'un proche* ».

[5] La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs a affirmé le rôle des soins palliatifs vis-à-vis de l'entourage de la façon suivante : « *[Les soins palliatifs] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* » Elle a également posé le principe du bénévolat d'accompagnement et mis en place le congé d'accompagnement de fin de vie.

1.2 Une prise en compte variable dans les textes ultérieurs, les recommandations professionnelles et les plans sur les soins palliatifs

1.2.1 Dans les textes

[6] Après la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui a constitué un tournant dans la prise en compte de l'entourage par le système de soins en définissant et en précisant la place de la personne de confiance, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie n'a pas apporté d'éléments clés concernant l'accompagnement des proches, des familles ni des personnes de confiance.

[7] La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs a précisé, pour sa part, qu'un projet de prise en charge des patients et des proches était un élément clé de la démarche palliative et du référentiel d'organisation des soins et que « les EMSP assuraient le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès ».

[8] La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie n'a pas traité, pour sa part, de l'accompagnement des familles.

1.2.2 Dans les recommandations et guides de bonnes pratiques

[9] Un guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement publié en 2004 par le ministère chargé de la santé et élaboré dans le cadre du comité de suivi du plan 2002-2005 s'est attaché à expliciter comment chaque équipe ou structure de soins, qu'elle soit en institution ou à domicile (hospitalisation à domicile), publique ou privée, doit organiser l'accueil et l'accompagnement des familles et des proches. Les éléments fondamentaux de l'accueil, à savoir la « mise à disposition d'un salon d'accueil et de repos équipé pour les proches ainsi que des horaires de visite et la possibilité de s'installer dans la chambre du patient », y sont rappelés. Ce guide n'a pas été réédité mais il apporte des éléments structurants pour porter un projet d'accompagnement des familles et des proches qui méritent d'être rappelés :

- Reconnaître et respecter le rôle et la place de la famille et des proches : le projet d'accompagnement doit intégrer les proches dans ses différentes composantes ; chacun de ses membres soit être reconnu dans ses souffrances et ses attentes propres ; le soutien de la famille relève des objectifs de soins ;
- Informer régulièrement la famille et les proches ;
- Désigner un soignant référent, disponible pour la famille et les proches ;
- Intégrer la famille et les proches à la demande de soin, en coordination avec la personne malade ;
- Former les familles qui le souhaitent aux soins de nursing et aux symptômes de l'agonie ;
- Mettre à leur disposition les informations utiles à l'accompagnement d'un proche (publication d'associations spécialisées) ;
- Prévenir les risques d'épuisement ou de rupture en proposant le recours à un psychologue ;
- Répondre aux attentes socio-économiques en favorisant les interventions du secteur social ;
- Tenir compte des spécificités liées à l'ethnie, à la culture en favorisant l'intervention des interprètes et des médiateurs culturels, en respectant les rites, les croyances et les coutumes et en favorisant l'intervention des représentants du culte ;

- Tenir compte de la spécificité de l'accompagnement des enfants et des adolescents ;
- Diffuser une information au sein des services à propos des initiatives associatives de soutien des personnes endeuillées ;
- Identifier et favoriser les différents relais professionnels et associatifs, susceptibles d'accompagner les familles et les proches.

[10] Ces éléments ne sont pas rappelés aussi précisément dans les différents documents produits par l'INPES, devenu depuis lors Santé Publique France, en 2009 (Repères pour vos pratiques : patients atteints de maladie grave ou en fin de vie-soins palliatifs et accompagnement) et par la HAS. Une fiche « points clés » traitant de « l'essentiel de la démarche palliative » a été publiée par la HAS en décembre 2016 : elle porte sur les besoins, les attentes et les projets du patient, de sa famille et de ses proches avec l'objectif d'offrir la meilleure qualité de vie possible au patient et à ses proches dans une approche globale et individualisée, puis de soutenir les proches en deuil après la mort.

[11] La fiche décrit essentiellement les bonnes pratiques à développer auprès et avec le patient. Il est néanmoins rappelé qu'il faut « être attentif à l'entourage et vigilant quant au contenu et à la compréhension des informations échangées ». L'attention au repérage de l'épuisement ou à la formation des proches ne sont toutefois pas rappelés.

1.2.3 Dans les plans sur les soins palliatifs

[12] Le plan triennal 1999-2001 puis le plan 2002-2005 ont pris la mesure de l'importance de l'écoute et de l'information des familles. Dans ce cadre et dans l'attente d'une couverture suffisante en équipes pluridisciplinaire, y compris des psychologues, sur le territoire qui a progressé depuis, une ligne d'écoute sur la fin de vie a été mise en place mais avec des résultats très limités (cf. annexe 1 sur le CNSPFV).

[13] Alors que le plan cancer 2003-2007 ne traitait pas de l'accompagnement des familles, le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 a eu pour objectif le soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations en soins palliatifs (mesure 14). Cette mesure n'a toutefois pas pu être mise en œuvre. Le plan 2015-2018 de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie s'inscrivant dans le cadre de la mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti de février 2016 a ciblé spécifiquement les personnes de confiance, qui sont en général des proches mais pas exclusivement, qu'elles appréhendent mieux leur rôle notamment dans les situations de fin de vie. La prise en compte des proches à travers divers rôles (personne de confiance, proche aidant) ne permet pas de porter attention à l'ensemble des proches qui nécessitent soutien et d'accompagnement.

1.3 Des dispositions concernant les proches aidants des personnes handicapées et des personnes dépendantes qui ne font pas spécifiquement référence à la fin de vie

[14] La législation sur le handicap et les personnes âgées dépendantes concerne les aidants et l'accompagnement des familles sans néanmoins faire référence à la fin de vie.

[15] Dans le champ du handicap, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées « *garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées* » et permet d'être employé ou dédommagé, sous certaines conditions, par la personne aidée en situation de handicap.

[16] La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement définit ce qu'est un proche aidant dans le champ gériatrique et prévoit l'évaluation de ses besoins concomitamment à ceux de la personne aidée lors de l'évaluation du plan d'aide: « *est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.* ». Le proche aidant peut, sous certaines conditions, être rémunéré par la personne âgées.

[17] La loi du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants favorise le recours au congé de proche aidant et la sécurisation des droits sociaux de l'aidant.

[18] Le vieillissement des personnes handicapées, qui est encore relativement récent, et les situations de « long mourir » tel que décrit parfois par les professionnels ou associations intervenant auprès de personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives ou de déficiences d'organe terminales amènent à considérer l'importance de soutenir et d'accompagner ces proches aidants pour aborder la phase palliative de la vie de la personne accompagnée.

[19] Les conjoints et les enfants des personnes âgées sont les plus impliqués dans l'aide aux activités quotidiennes (cf. tableau *infra*).

Tableau 1 : Lien déclaré par les seniors avec l'aidant de l'entourage, selon le sexe et l'âge

Part des seniors aidés...	Ensemble	Femmes	Hommes	Moins de 75 ans	75 ans ou plus
Uniquement par le conjoint	28	22	43	47	21
Au moins par... le conjoint	38	30	57	61	29
les enfants	55	62	40	33	63
des parents ¹	5	6	5	5	5
les frères et sœurs	3	2	4	4	2
les petits-enfants	4	5	3	2	5
le gendre ou la belle-fille	7	8	5	2	9
un ami	5	5	5	7	4
un autre membre de l'entourage	3	3	4	3	3

1. La catégorie « parents » concerne les parents, neveux, nièces, cousins, cousines, oncles, tantes et autres membres de la famille ou de la belle-famille du senior aidé.

Lecture • 38 % des seniors aidés déclarent l'être au moins par le conjoint.

Champ • Individus de 60 ans ou plus aidés par l'entourage pour les activités de la vie quotidienne, résidant à domicile, France métropolitaine.

Source • DREES, enquête Capacités, aides et ressources des seniors (CARE) – volet Ménages, 2015.

2 UN BENEVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT REPOSANT SUR UN TISSU ASSOCIATIF ET UN FINANCEMENT PAR LA CNAM

2.1 Bénévolat d'accompagnement et bénévolat de service

[20] Le bénévolat d'accompagnement, centré sur la présence et l'écoute, se distingue du bénévolat de service qui met l'accent sur les activités.

[21] Le bénévolat d'accompagnement s'est développé afin « d'offrir du temps, une oreille, une présence ». Le bénévole d'accompagnement a toujours été au cœur de l'approche palliative, avant même l'avènement des professionnels des soins palliatifs. Le bénévolat d'accompagnement s'appuie sur un dispositif original et centré sur la qualité, point essentiel compte tenu de l'extrême vulnérabilité des personnes en fin de vie et également très souvent de leurs proches.

2.2 Les associations de bénévoles d'accompagnement

[22] Les premières associations se sont organisées dès avant la parution de la circulaire Laroque. Il existe en France deux grandes fédérations d'association de bénévoles d'accompagnement :

- La fédération JALMALV dont l'association fondatrice a été créée à Grenoble en 1983 ;
- La fédération UNASP dont l'association fondatrice a été créée en 1984.

[23] Il existe également d'autres fédérations comme la fédération Alliance Bordeaux et de nombreuses associations autonomes.

[24] Les associations de bénévoles d'accompagnement peuvent intervenir dans tous les services, et établissements, le secteur pénitentiaire et à domicile sous réserve des conditions fixées par les conventions, auprès des personnes en soins palliatifs comme de leurs proches. Certaines associations se sont spécialisées dans l'accompagnement du deuil mais toutes peuvent le faire. Les associations s'engagent également à sensibiliser la société, à maintenir un questionnement permanent et une veille sociétale et à s'adapter à l'évolution des nouveaux besoins

[25] Les associations sont tenues d'assurer la sélection, la formation et le soutien des bénévoles d'accompagnement. Elles signent une convention avec les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux où les bénévoles interviennent. Cette convention doit être conforme à une convention type définie par décret.

[26] Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles d'accompagnement se sont dotées d'une charte nationale définissant les principes qui doivent être respectés : respect de la dignité et de l'intimité, discrétion, confidentialité, respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée...

[27] La spécificité des associations de bénévoles d'accompagnement doit être valorisée et leur développement soutenu par une augmentation du financement du dispositif de formation spécifique et éthique de qualité qui constitue l'essence de leur identité.

2.3 Les financements du FNASS

[28] La CNAM contribue par une subvention du fonds d'action sanitaire et sociale (FNASS) à la formation initiale et continue des bénévoles d'accompagnement. A cette fin, la CNAM et la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) ont signé en 2000 une convention, renouvelée régulièrement depuis et qui confie à la SFAP la coordination et la gestion de la subvention du FNASS :

- 191 des 350 associations adhérentes à la SFAP sont susceptibles de bénéficier du dispositif de financement ;
- 1 M€ environ ont été versés en 2017 à 180 associations ;
- Le taux de prise en charge par la CNAM a baissé au regard de l'augmentation des demandes des associations au fil des années : il était de 75 % de 2000 à 2003, 65 % de 2005 à 2009 et de 60% en 2010. Ces dernières années, il a été de 50 %.

3 UN CONGE DE SOLIDARITE FAMILIALE DISTINCT DU CONGE DE PROCHE AIDANT ET UNE ALLOCATION JOURNALIERE D'ACCOMPAGNEMENT MAL CONNUE ET PRESENTANT DES LIMITES

3.1 Un congé de solidarité familiale distinct du congé du proche aidant et toujours non rémunéré

[29] Le congé de solidarité familiale permet au salarié d'assister un proche dont la maladie met en jeu le pronostic vital : le proche assisté se trouve donc en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause. Le congé de proche aidant, pour sa part, permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

[30] De nombreuses fins de vie concernent les personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes qui peuvent avoir fait l'objet d'une reconnaissance au titre du handicap ou de la dépendance. En phase avancée de la maladie, des périodes où la situation peut s'améliorer ou se dégrader, périodes d'incertitude pour les soignants (entrée ou non dans une phase palliative) et d'inquiétude pour les familles, on peut donc osciller entre une demande de congé de proche aidant ou de congé de solidarité familiale. Nous ne disposons pas d'éléments statistiques nationaux concernant le nombre de congés sollicités dans ces différents cadres.

Tableau 2 : Comparaison du congé de solidarité familiale et du congé de proche aidant

	Congé de solidarité familiale	Congé de proche aidant
Difficultés de santé de la personne accompagnée	Pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qui se trouve en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (toute cause)	Handicap : taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 % Dépendance : classement en GIR 1, 2, 3 (+ restrictif que l'APA qui inclut également les GIR 4)
Lien du salarié avec la personne accompagnée	Le proche peut-être : un ascendant, un descendant, un frère ou une sœur, une personne qui partage son domicile. Le salarié peut aussi solliciter un congé pour assister la personne l'ayant désignée comme personne de confiance.	Le proche doit être : conjoint (ou concubin ou PACS), ascendant, descendant, enfant dont il assume la charge, collatéral jusqu'au 4ème degré. L'ascendant, descendant ou le collatéral jusqu'au 4ème degré de son conjoint (ou concubin ou PACS); une personne, sans lien de parenté avec lui à qui il vient en aide de manière régulière pour les actes et activités de la vie quotidienne (proche aidant)
Conditions liées au salarié	aucune	1 an d'ancienneté
Statut durant le congé	suspension du contrat de travail	suspension du contrat de travail
Mise en place du congé	sans délai si certificat médical attestant de l'urgence absolue	délai d'un mois, 15 jours si renouvellement
Durée	3 mois renouvelable une fois Possibilité de fractionnement ou de temps partiel	3 mois renouvelable sans pouvoir excéder 1 an sur toute la carrière Possibilité de fractionnement ou de temps partiel
Rémunération	Non possibilité, sous conditions, de demander une allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie durant 21 jours si cessation totale d'activité.	Non

[31] Le congé de solidarité familiale est peu connu. Il est rarement présenté par les associations de patients ou de familles de patients sur leurs sites internet à la différence du congé de proches aidants. Les informations le concernant sont également souvent incomplètes sur les différents sites d'information.

[32] L'avantage du congé de solidarité familiale, c'est la possibilité de le mettre en place rapidement, de ne pas avoir à justifier d'une activité d'aide auprès de la personne en fin de vie, d'être simplement un proche (voir ci-dessus) et de ne pas avoir à justifier non plus administrativement des besoins de la personne : un certificat médical suffit. La possibilité de fractionner le congé, par exemple deux jours par semaine, n'est parfois pas suffisamment rappelé et peut permettre à la famille de tenir financièrement.

[33] La demande de congé de proche aidant s'inscrit dans une temporalité bien plus longue à savoir que la situation de handicap (taux d'incapacité de 80 %) ou de dépendance (classement en GIR 1, 2 et 3) doit avoir été préalablement reconnue. Ensuite, la personne qui sollicite ce congé est un proche aidant qui vient en aide de manière régulière pour les actes et les activités de la vie quotidienne. Au niveau de l'emploi, le proche doit avoir une ancienneté d'au moins un an.

[34] De nombreuses situations rapidement handicapantes en phase palliative ne permettent pas toujours d'accéder aux droits et aux aides en terme de handicap (certaines MDPH mettent néanmoins en place des procédures pour traiter par exemple les dossiers de SLA de manière accélérée au vue de l'évolution rapide et lourdement handicapante de la maladie) ou de dépendance (procédure d'urgence APA plus ou moins effective selon les départements)

[35] Les deux congés présentent d'importantes limites, notamment en raison de leur faible durée et surtout de leur absence de rémunération. C'est un point qui a été abordé dans le rapport rédigé récemment par M. Dominique Libault à propos de la dépendance.

[36] De plus, un salarié peut bénéficier d'un don de jours de repos transmis anonymement par ses collègues, soit parce que son enfant est gravement malade soit parce qu'il aide à un proche en situation de handicap (avec une incapacité permanente d'au moins 80 %) ou un proche âgé et en perte d'autonomie. L'avantage ici est le maintien de la rémunération.

[37] Par ailleurs, tout salarié peut bénéficier d'autorisation d'absence en cas de décès d'un membre de sa famille. Aucune condition d'ancienneté n'est exigée pour avoir droit à ce congé spécifique.

Tableau 3 : Nombre de jours de congés en cas de décès d'un proche

Statut de la personne décédée	Durée du congé
Époux(se), partenaire de Pacs ou concubin	3 jours ou durée plus élevée si elle est prévue par convention ou accord collectif d'entreprise (à défaut, par convention ou accord de branche)
Enfant	5 jours ou durée plus élevée si elle est prévue par convention ou accord collectif d'entreprise (à défaut, par convention ou accord de branche)
Père ou mère	3 jours ou durée plus élevée si elle est prévue par convention ou accord collectif d'entreprise (à défaut, par convention ou accord de branche)
Père ou mère de l'époux(se)	3 jours ou durée plus élevée si elle est prévue par convention ou accord collectif d'entreprise (à défaut, par convention ou accord de branche)
Frère ou sœur	3 jours ou durée plus élevée si elle est prévue par convention ou accord collectif d'entreprise (à défaut, par convention ou accord de branche)
Autre membre de la famille	La convention collective ou un accord applicable dans l'entreprise peut prévoir un congé en cas de décès d'autres membres de la famille (par exemple, 1 jour en cas de décès d'un grand-parent, d'un beau-frère ou d'une belle-sœur).

3.2 Une allocation journalière d'accompagnement (AJA) à domicile d'une personne en fin de vie mal connue qui présente de nombreuses limites

3.2.1 L'allocation journalière d'accompagnement, une allocation d'un montant modeste

[38] La loi du 2 mars 2010 a institué une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie dont le décret du 11 janvier 2011 précise le régime.

[39] L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie est versée au salarié en congé de solidarité familiale. Cette allocation est aussi accessible au demandeur d'emploi. Le bénéfice de cette allocation est soumis à des conditions qui varient selon que le demandeur de l'allocation est salarié ou demandeur d'emploi.

[40] L'accompagnement de la personne en fin de vie ne doit pas être effectué à l'hôpital mais à domicile ou en EHPAD. Plusieurs accompagnants peuvent se partager l'allocation s'ils accompagnent la même personne concomitamment ou successivement.

[41] Le montant de l'allocation est fixé à 56,10 € par jour. Il est fixé à 28,05 € si le salarié a transformé son congé de solidarité familiale en activité à temps partiel. L'allocation est versée de manière journalière, dans la limite maximale de 21 jours (ou 42 jours en cas de réduction de travail à temps partiel), ouvrables ou non. Le versement de l'allocation est maintenu lorsque la personne accompagnée à domicile doit être hospitalisée. L'allocation n'est plus versée à l'issue des versements journaliers autorisés. Elle n'est également plus versée par l'assurance maladie à partir du jour suivant le décès de la personne accompagnée.

[42] Pour les demandeurs d'emploi, le montant de l'allocation est fixé à 56,10 € par jour et ne peut se cumuler avec les indemnités versées par Pôle Emploi.

[43] Les établissements d'accueil de personnes handicapées (enfants et adultes) ainsi que les EHPAD pourraient informer les familles de la possibilité de demander un congé de solidarité familiale et une allocation journalière d'accompagnement s'ils sont salariés ou directement une allocation journalière d'accompagnement s'ils sont demandeurs d'emploi indemnisés.

[44] Pour mieux informer les proches des personnes en phase palliative au domicile, la transmission de cette information peut concerner les PTA, les CPTS, les maisons de santé et les professionnels de santé ainsi que ceux du champ social (CLIC, services du département, CCAS, SAAD...).

3.2.2 Une allocation qui sert peu de bénéficiaires

[45] Les proches des personnes accompagnées, qu'ils soient en congé de solidarité familiale ou qu'ils soient demandeur d'emploi, ne semblent pas suffisamment informés de cette possibilité de versement d'une allocation.

[46] Le nombre d'allocataires est très limité et a fort peu progressé au cours des dernières années comme le montre le tableau ci-dessous.

Tableau 4 : Nombre de bénéficiaires et montant total versé au titre de l'AJA

	Nombre de bénéficiaires	Montant versé au titre des journées indemnisées de l'année
2013	611	484 884 €
2014	596	477 150 €
2015	545	433 319 €
2016	643	505 838 €
2017	714	562 616 €

Source : CNAM, pour les assurés du régime général, France entière (hors Mayotte)

4 DES BESOINS DE REPIT DE MIEUX EN MIEUX IDENTIFIES AUXQUELS NE SONT APPORTEES QUE DES REPONSES PARTIELLES

4.1 Le besoin de répit parmi les principaux besoins des proches en matière d'accompagnement de la fin de vie à domicile

[47] Le besoin de relais ou de répit est l'une des composantes importantes des besoins de l'entourage mais il ne peut pas les résumer. Les besoins des proches sont très divers¹⁴ :

- Besoin d'être relayé : « *Accompagner un patient en fin de vie est éprouvant, d'autant que cette étape est d'une durée imprévisible et que le parcours du patient au cours de la maladie et en soins palliatifs peut avoir déjà été très long. Si l'acceptation d'une fin de vie à domicile implique l'accord des membres de la famille, ceux-ci peuvent avoir besoin de temps de répit, de relais. Ce peut-être pour prendre soin d'eux-mêmes (visites médicales, séances de kinésithérapie, ou passage chez le coiffeur), subvenir aux besoins de la famille (courses, démarches administratives, etc...). Ce besoin doit être évoqué dans le cadre de la coordination des soins afin que des aides adaptées puissent être proposées en l'absence de la famille* » ;
- Besoin d'information : quelle que soit la situation, l'entourage a besoin d'information. Informations concernant les soins, les prises de décisions, les formalités administratives... ;
- Besoin de relation, accompagnement, réassurance : « *ils ont en particulier besoin de savoir comment le décès peut survenir* » ;
- Besoin de contribuer à la réalisation des soins (ou pas) : cela n'est pas systématique mais doit être identifié. « *Pour certains, réaliser des soins est une façon pour un proche d'accompagner le patient, de considérer qu'il a fait ce qu'il fallait pendant cette période, ce qui contribue au travail de deuil. A l'inverse, certaines personnes ne souhaitent pas réaliser de soins. Il convient de respecter ce choix* » ;
- Besoin d'être présent auprès du patient, besoin d'intimité et d'isolement : il s'agit de préserver l'intimité de la famille en coordonnant en mieux les interventions extérieure pour éviter le sentiment d'« envahissement ». Un certain nombre d'auteurs, comme le Dr Lucie Hacpille, médecin et philosophe, ont précisé également le besoin de dire au revoir ;
- Besoin d'aide pour la gestion des besoins matériels : l'équilibre matériel et financier peut être mis en péril (arrêt de travail, garde des enfants, aides à domicile...). L'aide d'une assistante de service sociale peut être nécessaire ;

¹⁴ P. Wanquet-Thibault, *Prise en charge des patients en fin de vie dans le contexte du service de soins infirmiers à domicile. EMC-savoirs et soins infirmiers*, 2016.

- Besoin d'aide pour la gestion des difficultés familiales : *« vivre une fin de vie, qui plus est à domicile, est éprouvant pour l'entourage. Le décès proche d'un être cher peut provoquer des tensions, des conflits, d'autant que la charge physique et morale est importante pour chacun. Les intervenants à domicile sont susceptibles d'aider à l'accompagnement de ces situations de crise quand elles concernent des sujets relevant de leur prise en charge et leur compétence, comme par exemple les décisions de limitation des soins en cas de désaccords »* ;
- Besoin de donner du sens à l'épreuve : Pourquoi cela nous arrive-t-il ? comment vais-je vivre sans mon conjoint ?
- Besoin d'effectuer des rites, religieux ou profanes : comme pour le patient, les proches peuvent présenter de grandes différences quant aux croyances, approches philosophiques... ;
- Besoin de pouvoir effectuer certaines démarches (en lien avec le décès, la succession à venir...).

4.2 Des réponses encore partielles aux besoins de répit des proches aidants

4.2.1 Avancée de la prise en compte des besoins de répit des proches aidants de personnes en phase palliative

[48] Les solutions existantes au besoin de répit sont diverses et multiformes afin de s'adapter à la grande diversité des situations.

[49] Les équipes mobiles de soins palliatifs jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des proches tant au niveau de la compréhension de l'évolution de la maladie et des traitements, l'éclairage sur les décisions et la place de chacun et du soutien psychologique. Elles sont de plus en plus mobilisées lorsqu'apparaissent des difficultés intra familiales et une fragilité des proches.

[50] Les bénévoles d'accompagnement interviennent également à domicile, en soutien au patient et à son entourage. Le temps de leur présence peut être vécu comme un temps de respiration pour le proche. Des ateliers et groupe de parole peuvent être proposés par les associations.

[51] Le relais peut s'organiser au sein du domicile avec :

- Une augmentation des interventions de professionnels (SAAD, SSIAD, HAD...) compensant l'absence ou le besoin de repos du proche ;
- Des dispositifs de type « relayage » inspirés du « baluchonnage » québécois qui permettent à la personne en phase avancée de sa maladie de rester chez elle-même lorsque le proche aidant s'absente sur plusieurs jours, évitant ainsi un accueil temporaire dans une structure. Il s'agit d'articuler le « répit » pour le proche aidant et la préservation de la qualité de vie pour la personne en fin de vie.

[52] Au-delà du renforcement des interventions professionnelles, il peut être proposé un suivi en hôpital de jour permettant un accompagnement à la fois du patient et de ses proches, ou encore un accueil temporaire en USP ou en LISP (adaptation des traitements, éducation thérapeutique...) et également en EHPAD.

[53] Des séjours de vacances ont pu également être proposés, plus particulièrement pour des enfants en situation palliative accompagnés de leurs parents. Les proches souhaitent souvent ne pas être séparés, tout particulièrement des enfants, car la distance et la séparation alourdiraient encore plus leur charge morale.

[54] Le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 a prévu l'expérimentation de maisons d'accompagnement destinées à accueillir des personnes en fin de vie ne pouvant plus rester à domicile sans toutefois relever d'une hospitalisation : « Ces structures

doivent offrir une qualité de vie en évitant une médicalisation excessive et en mettant l'accent sur l'accompagnement de la personne et des familles ». Trois projets ont été financés et évalués mais ils n'ont pas été reconduits car les publics accueillis ne correspondaient pas aux publics attendus : par exemple, en l'absence d'USP sur le territoire, ce sont des personnes en situations complexes qui étaient accueillies ». Ceci confirme l'importance de l'évaluation des besoins sur les territoires.

[55] Le plan national 2015-2018 n'a pas permis de réaliser d'analyse des solutions développées sur le territoire ni de fixer des orientations nationales. Plusieurs ARS ont toutefois lancé des appels à projet pour expérimenter des maisons de vie.

[56] La Fondation France Répit développe, pour sa part, depuis 2013 des solutions d'hébergement et d'accompagnement pour les proches aidants de personnes en grande fragilité de santé. Il s'agit de prendre appui sur trois éléments : une « maison de répit » financée sur un modèle « public-privé », une équipe mobile de répit et d'accompagnement et une offre territoriale coordonnée de soutien aux aidants.

4.2.2 Une politique générale de soutien aux aidants qui gagnerait à renforcer la place de la prise en compte de l'accompagnement de la fin de vie

[57] La DGCS et la CNSA pilotent la politique générale de soutien aux proches aidants et les départements sont chefs de file de l'organisation territoriale de l'aide aux aidants. Ce sont eux qui impulsent la stratégie d'intervention globale dédiée aux aidants, quels que soient le handicap ou la perte d'autonomie liée à l'âge, en lien avec leurs partenaires : agence régionale de santé (ARS), conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie. Les ARS contribuent à évaluer et à promouvoir les formations des aidants.

Quelques chiffres sur les proches aidants

8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus occupent la fonction d'aidant : 4,3 millions auprès de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile (dont 3,4 millions pour des actes de la vie quotidienne) et 4 millions auprès de personnes âgées de moins de 60 ans. L'aidant unique est dans 44 % des situations le conjoint, dans 12 % des cas un enfant et dans 13 % des cas un parent. Les femmes représentent 57 % des aidants de 16 ans ou plus intervenant auprès de leurs proches à domicile. 47 % des aidants occupent un emploi ou sont apprentis, 7 % sont au chômage, 33 % sont retraités, 13 % sont d'autres inactifs. Les aidants ont en moyenne 52 ans.

Sources des données : Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008. Enquête Handicap-Santé, volet ménages, INSEE

[58] Une majorité des aidants, tout particulièrement de personnes âgées, vont accompagner leurs proches jusqu'à la fin de leur vie. Les risques sur leur santé comportent non seulement les risques partagés par tous les proches confrontés à la perte d'un être cher mais également les risques accrus d'épuisement liés à l'aide apportée aux activités de la vie quotidienne durant cette période de vie ainsi que les conséquences liées à la cessation de leur activité d'aidant avec ce que cela peut représenter en terme de rupture sur le plan familial et social.

[59] De nombreux proches aidants présentent des problèmes de santé (maladies chroniques, anxiété, épuisement physique et moral selon une étude de la DREES publiée en 2008) et il est régulièrement rappelé que 30 à 40 % des proches aidants de patients souffrants de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés décèdent avant la personne qu'ils aident.

[60] Un axe fort concerne le développement de programmes de formations non professionnelles, d'accès gratuit, pour aider les proches aidants à :

- Réfléchir à leur rôle d'aidant : comment mieux se positionner dans ce rôle et préserver ainsi la qualité de la relation avec leur proche ?
- Mieux connaître la maladie ou le handicap affectant leur proche, ses conséquences sur leur vie quotidienne et pouvoir s'y adapter.

[61] Les MOOC et divers supports de formation à distance des proches aidants sont nombreux mais la majorité ne décline pas spécifiquement un chapitre sur l'accompagnement de la fin de vie.

[62] La CNSA finance des actions innovantes proposées par des porteurs de projets afin de développer et de faire évoluer l'offre d'aide aux aidants.

[63] Dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, la mise en place d'un portail d'information destiné aux personnes âgées et à leurs proches aidants a permis de développer une rubrique « accompagner la fin de vie » qui est facilement accessible et riche d'informations.

[64] Prenant appui sur le plan maladies neurodégénératives 2014-2019, le déploiement des plateformes d'accompagnement et de répit se poursuit afin d'installer deux plateformes par département. Ces plateformes orientent les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants vers différentes solutions de répit et d'accompagnement en fonction des besoins du couple « aidant-aidé » et de leur évolution.

Focus sur différentes formes de répit : les plateformes d'accompagnement et de répit et le relaying

En 2014, la DGCS et la CNSA ont réuni les porteurs et gestionnaires de plateformes d'accompagnement et de répit pour une journée d'échanges ([synthèse des échanges autour des premiers retours d'expérience des plateformes d'accompagnement et de répit, pdf, 659.7 Ko](#)). À cette occasion, elles ont présenté [les premières données d'activité \(2012\) d'une enquête \(pdf, 1.32 Mo\)](#) portant sur ces dispositifs. L'enquête montrait qu'en 2012, 5 145 aidants s'étaient adressés à 39 plateformes d'accompagnement et de répit. Elle identifiait également les difficultés rencontrées par les plateformes, notamment les difficultés d'accès des aidants à certaines formules de répit : accessibilité géographique (offre inexistante ou insuffisante) ou financière.

En mars 2017, une mission d'étude sur une solution innovante de répit, le baluchonnage québécois, a été confiée à Joëlle Huillier. Son rapport propose des pistes d'action pour mettre en œuvre cette nouvelle forme d'aide au répit à domicile ou relaying. Plus récemment, la loi du 10 août 2018 pour un État au service d'une société de confiance prévoit une expérimentation du relaying et une évaluation de ce dispositif.

5 UN NECESSAIRE ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL POUR PRESERVER LA QUALITE DE VIE ET LA SANTE DES PROCHES

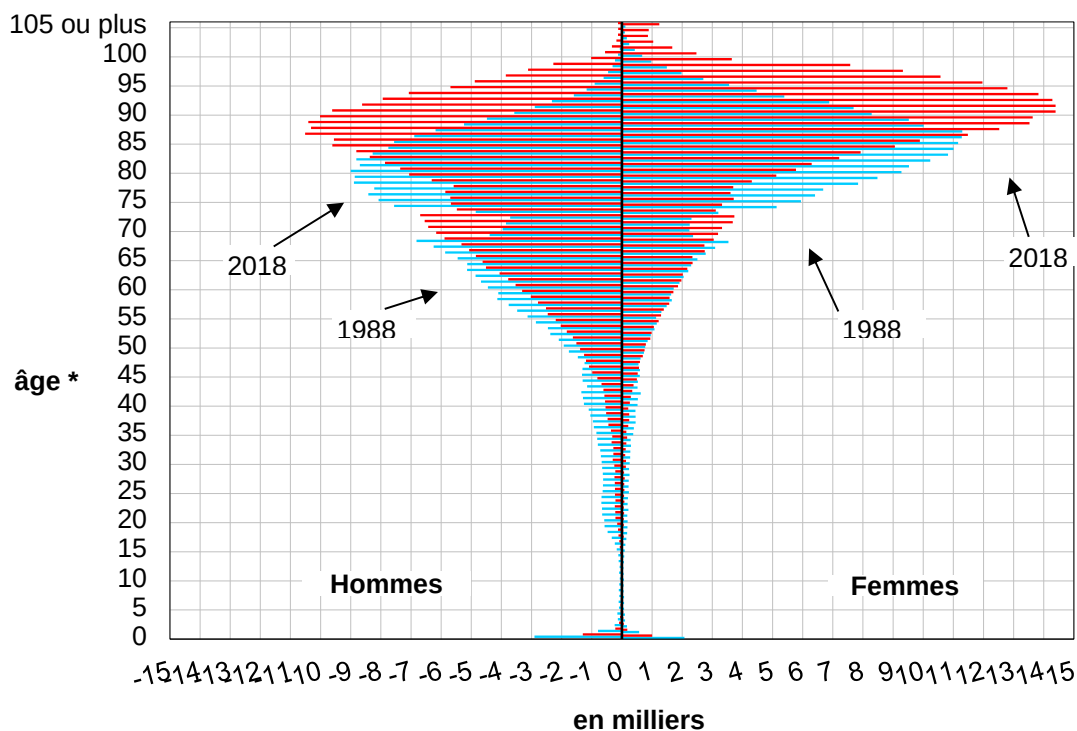
[65] Alors que la circulaire Laroque avait rappelé dès 1986 les risques sur la santé du deuil, de nombreux travaux ont documenté depuis lors une surmortalité et une surmorbidity des proches dans les mois suivant un décès.

[66] De nombreuses associations d'accompagnement du deuil, souvent dotées d'une ligne d'écoute, se sont développées. Elles sont parfois organisées en fédération et elles sont généralistes ou orientées vers un deuil particulier (conjoint, enfant, deuil périnatal, après suicide...).

5.1 Des femmes âgées qui sont concernées au premier chef par le deuil de leur conjoint

[67] Ces dernières années, l'âge des personnes décédées est de plus en plus élevé, tout particulièrement pour les femmes. La part des décès entre 75 et 85 ans tend à diminuer au profit de la survenue des décès entre 85 et 95 ans.

Schéma 1 : Répartition des décès en 2018 et en 1988, par âge et par sexe
(en bleu : année 1988 et en rouge 2018)



Source : INSEE, Bilan démographique 2018, tableau détaillé.

[68] Le veuvage concerne plus souvent les femmes que les hommes (11,4 % des femmes de 15 ans et plus ont un statut matrimonial de veuve pour 3 % de veufs parmi les hommes en 2018) mais cette donnée administrative ne donne pas un juste reflet des personnes endeuillées durant leur vie (remariage, vie maritale...).

[69] Pour autant, le deuil d'un conjoint touche en premier chef les femmes âgées, non sans lien avec la mortalité précoce masculine, l'âge en moyenne plus élevée des hommes dans les couples et la longévité des femmes. Ainsi, en 2014 en France métropolitaine, selon les données de l'INED, à la question, vivez-vous en couple ? Dans la tranche d'âge de 80 ans et plus, ce sont 66,7 % des hommes qui répondent par la positive pour seulement 23,8 % des femmes. Une solitude voire un isolement des femmes qui ne fait que progresser jusqu'au très grand âge.

[70] Le deuil est un facteur de risque d'altération de la santé au grand âge avec un isolement affectif et relationnel qui impacte les facteurs de risques que sont l'altération du goût de vivre et du plaisir de manger, la dépression, la diminution de la mobilité, la prise de médicaments à visées psychotropes, la perte de poids, le risque de chute, risque de suicide...). Accompagner le deuil des conjoints âgés participe de la prévention de la dégradation de leur état de santé et de leur perte d'autonomie.

[71] Le risque du suicide des personnes âgées est important au décours du décès d'un proche, le deuil, la dépression et l'isolement sont en effet les principaux facteurs de risque. Ainsi, en 2015 en France métropolitaine, les suicides des personnes de 75 ans et plus (9,3 % de la population) représentaient 19,3 % des suicides. Ceci est encore plus fortement marqué pour les hommes âgés qui ne représentent que 7,3 % de la population masculine mais 19,3 % des hommes qui se sont suicidés en 2015.

[72] Ces facteurs de fragilités sont repérés dans le cadre du programme national PAERPA même si le repérage des personnes au regard spécifiquement de la situation de deuil ne fait pas l'objet d'une attention systématique. Les programmes coordonnés de prévention élaborés par les conférences départementales de prévention de la perte d'autonomie ne prennent en général pas non plus cette clé d'entrée.

[73] Le décès des personnes très âgées touche au premier chef, quand elles vivaient seules à domicile ou en établissement, leurs enfants et petits-enfants avec un impact particulier sur leurs proches-aidants qui sont le plus souvent leurs filles ou belles-filles.

[74] Un grand nombre de ces personnes vivent en EHPAD aussi l'accompagnement du deuil concerne également les professionnels de ces établissements et doit être pris en compte dans le cadre de la promotion de la qualité de vie au travail ainsi que les autres résidents et leurs familles. Ainsi, la question de l'accompagnement du deuil des proches et des professionnels de l'établissement s'inscrit pleinement dans le projet d'établissement et les objectifs du CPOM.

5.2 Un accompagnement du deuil chez l'enfant trop longtemps négligé

[75] L'enfant, surtout très jeune, n'exprime pas son chagrin de la même façon que les adultes et, trop longtemps, on a considéré qu'il n'était pas touché. En effet, cette réalité de la perte définitive est difficilement pensable lorsqu'elle touche un enfant. Cette méconnaissance du deuil chez l'enfant n'est pas sans conséquence comme en témoignent les souffrances psychiques d'adultes endeuillés dans leur enfance.

[76] Les spécificités des manifestations cliniques de la souffrance des enfants endeuillés selon les âges sont maintenant mieux connues et permettent de mieux informer les familles et les professionnels pour améliorer l'accompagnement des enfants

[77] Une attention particulière est portée aux enfants endeuillés par le suicide d'un parent. Une section spéciale est consacrée aux enfants endeuillés par suicide dans les recommandations de l'OMS en 2002 détaillant les sources d'assistance à développer dans ce cadre spécifique.

[78] De nombreux supports adaptés aux enfants et beaucoup d'ouvrages de littérature infantile sont parus ces dernières années sur le thème du deuil de l'enfant et apportent une aide aux enfants, à leurs familles et aux soignants.

5.3 Les spécificités du deuil périnatal

[79] De manière générale, la perte d'un enfant, quel que soit son âge est associé à une souffrance plus intense que tous les autres deuils¹⁵.

[80] La mortalité infantile est aujourd'hui très faible et l'attachement à l'enfant à naître apparaît très tôt. La perte de l'enfant est devenue impensable. Le deuil périnatal concerne le décès de l'enfant entre le sixième mois de grossesse et sept jours de vie (le plus souvent en service de réanimation néonatale). Les jeunes parents sont parfois confrontés pour la première fois à la mort au moment de donner la vie.

[81] L'on distingue également le deuil de maternité qui est essentiellement un deuil de projet (infertilité, IVG, fausse couche précoce) qui doit être compris et entendu pour être accompagné.

5.4 L'impact important du deuil

[82] Nous ne disposons pas de données concernant le nombre de proche concernés par la disparition d'une personne.

[83] Le CRÉDOC réalise une enquête en ligne tous les deux ans depuis 2015 sur le vécu du deuil, les conséquences du deuil dans leur vie ainsi que sur les soutiens mobilisés et les difficultés rencontrées. Cette enquête est complétée par une trentaine d'entretiens approfondis auprès de personnes ayant vécu un deuil marquant au cours de leur vie.

[84] La dernière enquête, en 2019, a été présentée aux assises du deuil et a permis de faire un focus sur l'évolution du vécu du deuil de 2016 à 2019. Il s'agit Enquête nationale, 3377 individus dont 2969 ont vécu un deuil ont répondu au questionnaire en 2019 (3064 individus représentatifs des 18 ans et plus en 2016). Méthode des quotas selon l'âge, le sexe, la CSP, la région et la taille d'agglomération

[85] La part des personnes qui ont vécu un deuil les ayant particulièrement affectés au cours de leur vie évolue de 85 à 88 % avec quasiment toutes les personnes de plus de 65 ans et déjà 78 % des 18-24 ans. 75 % des décès concernaient des personnes âgées de 50 ans et plus, et 48 % de 70 ans et plus. Si les deux tiers des individus ont été confronté à ce deuil après 30 ans, de nombreux jeunes y ont fait face dans l'enfance (13 %) et entre 18 et 29 ans (25 %). Les 18-34 ans sont d'abord concernés par la mort des grands-parents.

[86] Plus de la moitié des personnes pensent que ce deuil est terminé (52 %), 14 % en voie de le terminer, 28 % en cours et 6 % sous le choc (tout début)

[87] La première année est celle qui met en difficulté un plus grand nombre d'endeuillés... Mais la faiblesse physique peut durer de nombreuses années après le décès. Ainsi, 59 % des endeuillés ont subi une altération de leur santé et de leur condition physique. Parmi eux, 51 % ont ressenti un épuisement physique et 20 % pendant plus d'un an. Autant ont rencontré des difficultés psychologiques, dont 26 % pendant plus d'un an

[88] La vie professionnelle est perturbée pour 40 % des endeuillés, avec des problèmes de concentration ou de gêne pour 39 % des endeuillés. Toutefois, la reprise du travail a aidé 76 % des endeuillés ayant repris leur travail.

¹⁵ Cf. enquête CREDOC 2019 : la souffrance ressentie au moment du décès d'un enfant est intense dans 85 % des cas versus 50% pour l'ensemble des deuils qui ont particulièrement affecté les personnes interrogées.

[89] L'isolement social est présent chez 39 % des personnes endeuillées et plus important encore chez les jeunes (18-24 ans) avec un repli sur soi.

[90] Pour ceux qui étaient en activité, 43 % se sont absentes du travail dont 35 % en arrêt de travail.

[91] Un Français sur deux sont heurtés par certaines attitudes, et notamment par les clichés sur la souffrance : « vous devez être fort pour les autres » « il faut penser à autre chose » « la vie continue », l'incompréhension du processus de deuil vécu, la gêne exprimée par les personnes, le jugement des autres, le manque de soutien de l'entourage ou encore l'humour déplacé.

[92] La projection de cette enquête en population générale concernant les 18 ans et plus permet d'établir la présentation suivante en gardant en mémoire qu'il manque le repérage des enfants actuellement endeuillés.

Tableau 5 : Nombre de décès en France de 2014 à 2018

Nombre de décès ces 5 dernières années de 2014 à 2018 (Selon l'enquête, à 5ans, 75 % des deuils sont considérés comme terminés ou en voie de se terminer). En 2018 : 614 000 décès	2 967 112 décès
POPULATION France entière des 18 ans et plus en 2018 (cible de l'enquête)	52 249 493
ENQUETE 2019 : nombre de personnes de 18 ans et plus particulièrement affectées par un deuil dans leur vie (88 %)	45 979 554
Nombre de personnes en deuil en 2019 (sous le choc, en cours ou en voie de se terminer): 48 % des personnes ayant été particulièrement affectées par un deuil	22 070 186
Nombre de personnes adultes de 18 ans et plus qui ont le sentiment d'être "sous le choc" du deuil : 6 % (en général en lien avec un deuil récent mais parfois avec un deuil plus ancien voire très ancien)	2 758 773

Source : INSEE et enquête CREDOC, les Français face au deuil 2019