
Simone Verchère, M. Lettres, DUSP • Responsable de l'équipe des bénévoles • Présidente de l'Association des bénévoles de J-Garnier et A-Jousset • Maison Médicale Jeanne-Garnier • Paris •
Courriel : simoneverchere@adc.asso.fr

Les soins palliatifs en France, de Jeanne Garnier à nos jours

Simone Verchère

Il me semble difficile de parler aujourd'hui de soins palliatifs sans faire référence aux Dames du Calvaire dont madame Jeanne Garnier fut la fondatrice en 1842. Compte tenu du contexte de l'époque, bien sûr, ne sont-elles pas, en fait, les pionnières de cet art « nouveau » de soigner les personnes arrivées au terme de leur vie ? Sans doute, des congrégations soignaient déjà les malades, tels les Camilliens en Italie au XVI^e siècle, et même plus particulièrement les mourants comme les Sœurs de la Charité de Namur fondées en 1732 pour soigner et assister les mourants de la ville de Namur. Cependant, Jeanne Garnier eut sans le savoir un impact particulier sur le développement qui s'ensuivit, car son œuvre servit de modèle aux hospices qui s'ouvrirent à la fin du XIX^e siècle dans les pays anglo-saxons, et dont s'inspira madame Cicely Saunders par la suite.

L'historique que nous allons parcourir, où se déploie progressivement l'esprit particulier de ces femmes, va nous conduire jusqu'à l'aujourd'hui des soins palliatifs en France et nous permettra peut-être de mieux comprendre leur place privilégiée dans le développement actuel de ces soins. Pour ce faire, j'ai largement utilisé le mémoire que j'avais écrit en 1998 pour l'obtention du diplôme universitaire de soins palliatifs¹, notamment dans la première partie de cet article.

À l'origine des Dames du Calvaire, une femme

Une citation de l'académicien Maxime du Camp situe assez justement l'origine de la première Association des Dames du Calvaire : « Ces créateurs d'institutions bienfaitantes, de maisons de refuge pour les malheureux, les enfants

estropiés, les vieillards délaissés, pour les incurables, sont des gens qui ont souffert et que la vie a broyés. L'œuvre des Dames du Calvaire est née de la douleur d'une veuve »², écrit-il en 1883. En effet, Jeanne-Françoise Chabod, née à Lyon le 17 juin 1811 de parents petits commerçants, épouse Jean-Étienne Garnier le 7 juillet 1832 selon Jeanne Ancelet-Hustache, en 1830 selon Maxime du Camp. Ce qui est sûr, c'est que le 11 septembre 1835, Jeanne Garnier-Chabod perd son mari après avoir perdu déjà ses deux jeunes enfants. La douleur est grande, on peut le comprendre, violente même. « Pour se calmer, elle regarde le crucifix qui a soutenu l'agonisant, mais bientôt sa douleur éclate, plus aiguë. Elle vit parmi les objets qui ont appartenu au mort pour se donner encore l'illusion d'une présence [...]. Rien ne l'intéresse que son chagrin. Tous les jours elle monte au cimetière de Loyasse [...] et elle avouera plus tard qu'elle traversait le pont en courant, poursuivie qu'elle était par la pensée de se jeter dans le fleuve »³. C'est de cette douleur qui paraissait insurmontable que va naître l'œuvre encore vivante aujourd'hui. Peu à peu, l'activité et la prière, dont elle a retrouvé le chemin, vont lui permettre de s'ouvrir aux autres. Impulsive et

généreuse, madame Garnier ne dévia plus de la voie qu'elle a choisie, dans la confiance recouvrée : visiter les pauvres, quêter et travailler pour eux.

Les pauvres ? C'est d'abord cette femme découverte fin 1841 dans un des quartiers les plus pauvres de la ville, couchée dans un taudis innommable, abandonnée de tous, couverte de plaies infectes. Sa méfiance tenace des premiers jours finit par céder devant la bonté de celle qui lui rend visite quotidiennement, balaye le taudis, panse les plaies ; madame Garnier réussit enfin à la faire accepter à l'hôpital où elle mourra quelques jours plus tard, réconciliée avec les hommes et avec Dieu. C'est cette autre femme, connue sous le nom de Marie-la-brûlée, couverte de plaies elle aussi. « Sans aucun espoir de guérison, pensant trouver plus de secours dans une grande ville, elle vint à Lyon, mais aucune maison hospitalière ne voulut l'accepter et elle finit par échouer dans une espèce d'écurie »⁴. Un jour où cette femme mendie son pain, madame Garnier la rencontre et décide de ne plus l'abandonner. « Elle la prend avec elle, l'installe dans une chambre qu'elle loue à son intention, et se fait son infirmière. Peu après, elle découvre deux autres femmes à demi envahies par le cancer

et non moins misérables. Elle les recueille de même et les joint à la première »⁵. Nous sommes en 1842. Madame Garnier a décidé deux amies, veuves comme elle, à former avec elle l'embryon de l'association de veuves à laquelle elle rêve et qui aurait pour but, outre la sanctification personnelle, l'assistance des incurables délaissées⁶.

Ouverture du premier hospice

C'est le 8 décembre 1842 qu'elles consacrent la société naissante à Jésus, par Marie : l'Association des Dames du Calvaire est née, ainsi nommée par le cardinal de Bonald, archevêque de Lyon, qui l'assure de son appui. Le but est explicité davantage dans une notice écrite par la Maison de Paris en 1881 : « faire des veuves une grande famille par une communauté de prières et de saintes œuvres [...]. À cette fin, l'Association reçoit dans son Hospice des femmes incurables atteintes de plaies vives qui ne peuvent trouver place dans les hôpitaux ou qu'on n'y garde pas parce qu'on est impuissant à les guérir »⁷. Une maison est louée sur les hauteurs de la ville, dans le quartier Saint-Irénée. Les trois malades y sont transférées le 3 mai, jour de l'Invention de la Sainte Croix. La première

Maison du Calvaire vient donc d'ouvrir ses portes, et la journée se termine par un repas de famille⁸. Il est intéressant de noter que, dès le début, la convivialité fait partie, pour ainsi dire, de la règle de vie.

Il semble que très vite l'œuvre suscite de l'intérêt et attire les dons... les malades aussi ! Il faut chercher des locaux plus vastes. Maxime du Camp donne quelques détails : « On avait utilisé tant bien que mal d'anciens bâtiments, mais ils devenaient insuffisants à mesure que l'œuvre se dilatait, et madame Garnier ambitionnait d'avoir un véritable hospice, construit sur ses plans, aménagé pour le service des incurables et assez vaste pour permettre de ne jamais fermer la porte aux postulantes. Elle apprit qu'un vieux domaine [...] était à vendre [...]. Le marché fut conclu [...] on avait de quoi bâtir et l'on se mit au travail [...]. De grands dortoirs, un jardin, des ombrages, de l'air et du soleil donnaient à l'hospice une ampleur et des facilités de service que l'on ne connaissait pas encore. On en prit possession le 2 juillet 1853 »⁹. Ainsi, tout contribue déjà au bien-être de celles que la société rejette à cause de la maladie qui les défigure et rend leur présence insupportable à beaucoup.

Car l'esprit dans lequel veulent travailler ces veuves chrétiennes, c'est d'abord celui qui manifeste la plus grande humanité, la plus grande compassion. « Nous avons remplacé ces jours-ci les malades que le bon Dieu a appelées à lui par d'autres presque non moins dignes de compassion que celles qui sont parties, entre autres une pauvre femme de près de 80 ans qui a une plaie chancreuse à la lèvre supérieure et de plus était à son arrivée si couverte de vermine qu'on ne savait trop par quel bout la prendre », écrit madame Garnier le 14 octobre 1847¹⁰. Ce qui compte pour elle, c'est le bien-être de ses malades pour lesquelles elle a « des délicatesses, des faiblesses charmantes [...]. Un jour arrive à l'hospice une saltimbanque dont le passé moral est sans équivoque. Son corps tombe littéralement en décomposition, oblige à des pansements multiples et affreux. Dans sa révolte de se voir réduite à un état si lamentable, elle déclare que cette possibilité seule lui restant de jouir encore de la vie, elle prétend du moins bien boire et bien manger et, d'un sans-gêne surprenant, elle réclame des huîtres et du bordeaux. L'infirmière s'étonne, se scandalise sans doute : des huîtres ? Elle-même n'en a peut-être pas, dans toute sa vie, mangé deux fois. Mais

madame Garnier, mise au courant, descend acheter le plat réclamé et sert elle-même la malade selon tous ses caprices. Au quatrième repas, la malade fond en larmes, vaincue »¹¹. Elle apprend pour elle-même – et elle l'apprend aux dames qui lui sont associées – à vaincre ses répugnances « pour faire place à la reconnaissance d'une part et faire naître la tendresse et l'amour pour ceux-là même qui ne nous inspiraient que repoussement et dégoût »¹². De nos jours, on parlerait peut-être d'un principe de solidarité humaine !

Celles qui ont succédé à Jeanne Garnier ont continué dans le même esprit. Il est intéressant, par exemple, de lire dans les *Annales*¹³ de l'actuelle Maison Médicale Jeanne-Garnier, à la date du 29 décembre 1880, les quelques lignes qui suivent. Elles résument une conférence organisée pour les dames « sur l'esprit qui doit nous animer intérieurement en pansant nos malades ; nous devons les aborder avec foi, respect et tendresse, comme les membres de Jésus-Christ ; nous absorber dans le bien matériel et moral que nous pouvons leur faire et cesser toute conversation entre nous ; il faut nous armer de patience et supporter avec douceur les défauts des

malades, leurs exigences même... ». Certes, la foi chrétienne est une assise solide pour l'activité de ces femmes veuves qui trouvent là une nouvelle raison de vivre. Mais comment ne pas y voir aussi une volonté affirmée de vivre, auprès de celles qui n'ont plus d'espoir de guérison, une présence de grande qualité ? À défaut de reconnaître en chaque malade un « membre de Jésus-Christ », il est demandé aujourd'hui encore de le reconnaître comme un frère, une sœur en humanité et de le traiter comme tel. Cela me semble rejoindre la pensée de Marie-Sylvie Richard, médecin-chef à la Maison Médicale Jeanne-Garnier, lorsqu'elle écrit : « En situation de grande dépendance, le malade s'interroge sur ce dont il est encore capable et sur lui-même. Il attend d'être considéré comme une personne par les autres, même s'il se dévalue à ses propres yeux. La quête spirituelle comporte aussi cette attente de considération de la part d'autrui. La recherche d'un sens à sa vie va de pair avec une affirmation de sa propre identité¹⁴. » Et me revient à l'esprit la réflexion de Geneviève, une maman ayant perdu chez nous un fils d'une trentaine d'années, au cours d'une émission télévisée : « Là, il était con-

sidéré ! » Depuis, celle-ci est devenue bénévole.

Les soins de toute la personne

Nous n'avons pas personnellement d'éléments autres que les pansements pour parler des soins physiques donnés aux malades au Calvaire de Lyon. On voit cependant apparaître la première mention de l'usage de la morphine à Paris dans le journal du 23 mai 1881 : « Laurence, de plus en plus malade, demande des piqûres à la morphine ; elle est soulagée par ce moyen extrême ». Prudence, sans doute... Cependant, dans les comptes rendus des assemblées générales ultérieures, souvent sera signifiée l'importance qu'attachaient ces dames à suivre de près l'évolution de la médecine et des possibilités de soulager la douleur. « Dès l'année 1912, désireuse de ne pas rester en arrière, l'œuvre du Calvaire avait mis à la disposition de ses médecins les moyens de soigner par la Röntgentherapie les malades atteintes de lésions pouvant être atténuées ou guéries par la nouvelle méthode¹⁵. » Et l'année suivante : « Les médecins du Calvaire ont eu la satisfaction de voir huit de leurs malades, atteintes de néoplasmes divers traités par la

curiethérapie, guéries ou cicatrisées après leur traitement [...]. Il y a au Calvaire des malades qui guérissent! [...]. Les médecins également ressentent un soulagement réel à voir quelques-unes de leurs malades bénéficier des progrès de la science¹⁶ ! »

Le moral des malades préoccupe aussi madame Garnier. « Dans la mesure du possible, elle veut épanouir les pauvres êtres que leurs terribles maux tendent à renfermer sur eux-mêmes [...]. Les soins physiques, bien sûr, le bien-être matériel pour que la souffrance trop violente ne risque pas d'étouffer toute bonne disposition intérieure. Mais avec un sens psychologique très aigu [...] elle cherche à les distraire. [...]. Quand elle veut faire oublier un instant leurs maux à ses malades, il lui arrive de leur donner l'occasion d'une récréation en les entraînant, par exemple, dans un chant en chœur dont elles reprennent joyeusement le refrain »¹⁷. Plus tard, à Paris, il est fait mention d'une loterie le 31 mai 1881, tirée dans la future chapelle, non encore achevée, et qui permet une petite rentrée d'argent en même temps qu'elle est un divertissement pour les patientes : « De leur dortoir, les malades jouissent du coup d'œil ; on avance même quelques lits pour qu'un plus grand nombre ait vue

sur la chapelle. Les malades profitent largement du buffet et paraissent heureuses d'une journée un peu fatigante peut-être, mais qui rompt la monotonie de leur existence¹⁸. » Quelle remarquable attention à l'autre !

Un autre aspect, plus psychologique sans doute, apparaît dans le compte rendu de l'Assemblée générale de la Maison du Calvaire de Paris en 1950 : « Nos incurables nous viennent des grands centres anti-cancéreux de Curie et de Villejuif et des services spécialisés médicochirurgicaux des hôpitaux. Tout y a été tenté [...]. Toutes les ressources de la thérapeutique actuelle s'avèrent désormais impuissantes. Certaines familles nous confient leurs malades au dernier stade de la maladie, ayant souvent attendu jusqu'à l'extrême limite de leurs possibilités avant de s'en séparer [...]. Envers toutes ces malades si pitoyables, nous avons un double rôle à jouer : il faut d'abord, évidemment, leur donner tous les soins que nécessite leur état, panser celles qui ont des plaies, les soulager dans toute la mesure du possible. Mais il faudra aussi essayer de soutenir un moral qui, devant l'aggravation inévitable de leur mal, va vite devenir défaillant, et les garder tout aussi bien d'un optimisme trompeur et illusoire que d'un pes-

simisme déprimant, voire désespérant. Et nous touchons ici au point délicat de la psychologie de l'incurable : le moment où, ses yeux commençant à s'ouvrir, elle va enfin entrevoir la triste réalité ».

Il faudrait citer encore bien des choses, telle cette parole reçue d'une malade par le Dr Ennuyer, médecin-chef de service à la Fondation Curie et médecin responsable du Calvaire de 1957 à 1980 : « Ailleurs on nous soigne, ici on nous aime »¹⁹.

Sommes-nous si loin de la définition donnée plus tard aux soins palliatifs par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs : « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle »²⁰ ?

Essor des Maisons du Calvaire

Lorsque, le 28 décembre 1853, mourra madame Garnier, « Supérieure et fondatrice de l'œuvre des Incurables et de l'Association des Veuves » (ainsi est libellé le faire-

part)²¹, à l'âge de 42 ans, elle emportera avec elle une idée qui lui était devenue chère et qui ne se réalisera jamais : faire de l'Association des veuves une congrégation religieuse. Par contre, elle n'avait pas prévu que son œuvre rayonnerait en dehors de sa terre natale. La deuxième Maison du Calvaire s'ouvrit en 1874 grâce à madame Jousset, elle-même veuve. Elle prit le nom de Maison Médicale Jeanne Garnier en 1977, alors qu'elle était admise à participer au service public hospitalier. Reconstituée depuis 1996, elle peut accueillir 81 malades. Elle compte un personnel d'environ 120 membres, toutes catégories confondues, et 115 bénévoles d'accompagnement, tous collaborant dans une grande équipe interdisciplinaire. La Maison Médicale Jeanne Garnier joue incontestablement un rôle de premier plan encore aujourd'hui dans le développement des soins palliatifs en France. D'autres Maisons du Calvaire verront le jour plus tard : Saint-Étienne, Marseille, Bruxelles, Rouen et même New York en 1889 ; celle de Bethléem ne durera que quelques années ; la dernière en date est celle de Bordeaux fondée en 1909²². Il s'agissait bien, avec les Dames du Calvaire, d'un début de « soins palliatifs à la française » tels qu'ils sont conçus

aujourd'hui, dans la mesure où, dès l'origine, les femmes admises à l'hospice étaient atteintes de maladies diverses : brûlures, chancres divers, cancers, gangrène... Avant de se spécialiser, il est vrai, pour les malades atteintes de cancer – mais non exclusivement – qui n'avaient plus de place nulle part, les Dames du Calvaire ont toujours eu comme première préoccupation la personne dans toute sa complexité et sa richesse, dans « sa globalité », comme nous disons aujourd'hui. Pour elles, déjà, il n'était pas question de séparer les soins physiques de confort et de soulagement de l'accompagnement dit « spirituel » qui se manifeste par la prise en compte des aspects relationnel, psychologique, moral, religieux.

Mais que s'est-il passé en France depuis 1853 ?

La naissance, à Grenoble, de l'Association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) le 10 janvier 1983, à l'initiative du professeur René Schaerer du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Grenoble, marque un début de conscientisation. Il serait pourtant injuste de ne pas situer cette recherche dans un courant plus vaste.

Cicely Saunders et le St. Christopher's Hospice

Toutefois, l'intuition de JALMALV n'est pas fortuite. Depuis quelques décennies, un certain courant s'est répandu dans le monde, alors que se développent avec brio les sciences et les techniques médicales et que l'homme commence à se croire immortel. « L'idée de ce qui devait devenir le mouvement des soins palliatifs est née et a mûri à une époque qui faisait le rêve qu'un jour l'homme viendrait à bout de ses derniers ennemis, le vieillissement et la mort... C'était il y a une quarantaine d'années²³. » Madame Lamau évoque ici sans doute l'ouverture du St. Christopher's Hospice en 1967, dans la banlieue de Londres, par dame Cicely Saunders, considérée depuis lors comme la « fondatrice » du mouvement moderne des soins palliatifs. Pourtant, des créations antérieures existent, sans doute trop discrètes encore – comme les hospices du Calvaire dont nous venons de parler, ou, par la suite, l'hospice Notre-Dame de Dublin en 1879 et celui de St. Joseph dans l'est londonien en 1905, fondés tous deux par les Sœurs irlandaises de la Charité, venues à

Lyon s'imprégner de l'esprit des Dames du Calvaire ; de même l'hôpital St. Luc en Angleterre, créé en 1893 « pour accueillir des cancéreux et des tuberculeux en fin de vie. » C'est là, à St. Luc où elle apportera bénévolement son aide pendant trois ans, que Cicely Saunders put « observer une attitude de l'équipe, un niveau de soins infirmiers et un contrôle de la douleur très supérieurs à ce qu'elle avait constaté ailleurs »²⁴.

En effet, à cette époque marquée par les progrès énormes de la science et des techniques médicales, le corps humain est de mieux en mieux connu, décrypté, risquant bien de devenir une belle machine à réparer. On traite les maladies, souvent on les guérit. Toutefois, qu'en est-il du malade, de ses désirs, de ses émotions, voire de ce qu'il ressent physiquement, surtout lorsqu'il ne peut plus guérir et que son état induit chez le médecin et les soignants un sentiment d'échec ? Il est urgent de redonner aux soins médicaux la dimension pleinement humaine des origines. Invitée par le chirurgien du service à entreprendre des études de médecine, Cicely Saunders cherchera à mettre les découvertes faites à St. Luc, puis ses propres recherches, au service des malades de l'Hospice St. Joseph où

l'on soignait les cancéreux en phase terminale mais sans les soulager ; elle découvre alors combien le contrôle de la douleur est central dans la prise en charge de ces malades. Peu à peu naît la notion de « douleur totale » et s'affirme la conviction que seule une équipe interdisciplinaire peut prendre en compte la globalité des besoins et des désirs du patient et ceux de ses proches. Le concept des soins palliatifs est né et va faire rapidement son chemin, dans le Royaume-Uni d'abord et le monde anglo-saxon, puis au Canada où s'ouvre en 1975 la toute première Unité de soins palliatifs au Royal Victoria Hospital de Montréal par le Dr Mount, devançant de quatre ans celle de l'Hôpital Notre-Dame dans la même ville ; le courant des soins palliatifs en France lui en est à son tour redevable.

JALMAIV sert de rampe de lancement pour les soins palliatifs

Déjà en 1939, à Rueil-Malmaison près de Paris, puis à Frelinghien, dans le Nord, en 1966, les Oblates de l'Eucharistie avaient ouvert des maisons pour accueillir les personnes gravement malades. Cette même année fut créée en France la Société de thanatologie pour « approfondir

toutes les recherches concernant les problèmes de la mort, du mourir et de l'après mort et les mettre au service du public », reconnaissant que nier la mort n'est pas un progrès !

Dans les années 1972 ou 1973, le ministre de la Santé de l'époque avait demandé à un groupe d'experts, selon madame Geneviève Laroque²⁵, de travailler sur ce problème de l'accompagnement des malades en phase terminale. Le rapport produit alors n'est toujours pas exploité ; sans doute la société française n'est-elle pas prête à regarder vraiment la mort en face – passage cependant obligé, même s'il est retardé –, pas prête à remettre en question les valeurs auxquelles elle a pris goût : consommation, beauté, puissance, efficacité, etc. C'est vrai qu'il y faut du courage ! De plus, c'est l'époque où l'urbanisation se développe, avec des logements plus étroits qu'à la campagne ; les femmes travaillent de plus en plus à l'extérieur, se rendant par le fait même moins disponibles à la garde d'un malade à la maison. Et ceux-ci vont de plus en plus à l'hôpital non seulement pour y être soignés, mais pour mourir (70 % en France actuellement, même si la tendance semble vouloir s'inverser). Mais comment envisager un accompagnement à domicile ? En 1978, le

D^r Michèle Salamagne ouvre la première consultation de soins palliatifs à l'Hôpital de la Croix-Saint-Simon, à Paris.

En 1983, nous l'avons dit, l'Association JALMALV contribue largement à sensibiliser l'opinion publique, soutenue fortement par Patrick Verspieren, revenu impressionné d'un voyage en Angleterre et du travail qui se fait au St. Christopher's Hospice. En France, c'est en effet quelque chose de nouveau : on ose enfin parler ouvertement de l'ensemble des besoins des personnes en fin de vie, de la globalité de la personne, du soutien à apporter aux familles et de la nécessité de former des bénévoles. Très rapidement, l'association organise des réunions publiques et, en mai 1984, elle participe à l'animation d'un week-end de réflexion portant sur l'accompagnement des mourants. En juin de la même année, au cours d'une assemblée extraordinaire, elle se donne un objectif de formation concernant les problèmes de l'accompagnement.

La première revue paraît en mai 1985 avec le professeur Schaerer comme directeur de publication. Madame Janine Pillot, y faisant le bref historique de l'association, écrit : « En participant au forum des Associations en septembre 84 et en organisant une

réunion-débat avec Patrick Verspieren sur le thème *Y a-t-il une alternative à l'euthanasie ?*, notre organisation affirme par là son désir de provoquer l'interpellation autour des conditions de la mort à notre époque et de permettre, par là, aux prises de conscience de se faire et aux attitudes et mentalités d'évoluer²⁶. » Dans ce même numéro de la *Revue* est présenté le « Manifeste de l'Association JALMALV » dont les deux premières phrases expriment les convictions profondes : « Pour tout être humain, la fin de la vie peut et doit être autre chose qu'un temps de solitude et de souffrance. Jusqu'à sa mort, le mourant est un vivant ». Peu après, en janvier 1985, naît officiellement une autre Association pour le développement des soins palliatifs (ASP), sous la présidence de Jean Faveris.

Le gouvernement permet aux soins palliatifs de se développer

Un nouveau groupe d'experts se remet alors au travail en 1985, après la dénonciation par Patrick Verspieren de l'euthanasie pratiquée ouvertement dans les hôpitaux. Ce groupe se constitue à la demande du secrétaire d'État chargé de la Santé et est animé par madame Laroque. Le rapport qui en sort l'année suivante donne lieu à la

Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 qui lance véritablement le mouvement des soins palliatifs en France et organise les soins et l'accompagnement des malades en phase terminale et le soutien de leurs proches. La première USP (unité de soins palliatifs), créée par le Dr Maurice Abiven, ouvre ses portes en juin 1987 à l'hôpital international de l'Université de Paris. Elle doit être aussi un centre de formation, d'enseignement et de recherche. Les deux premières EMSP (équipes mobiles de soins palliatifs) en France voient le jour à l'Hôtel-Dieu et à l'hôpital Saint-Joseph de Paris en 1989.

La réflexion autour de l'accompagnement des personnes en fin de vie se développe dans le monde de la santé. « En 1990 les promoteurs de ce mouvement créent une instance représentative auprès des pouvoirs publics et des décideurs : la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) [...]. Ses membres adhèrent aux principes éthiques clairs qu'elle défend aux niveaux européen et international, dont voici la base : les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale [...]. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au

malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel... »²⁷. La SFAP regroupe la quasi-totalité des nombreuses associations qui se sont créées depuis les années 80.

Le développement des soins palliatifs va prendre désormais un certain élan. Le 31 juillet 1991, la Loi sur la réforme hospitalière crée le droit d'accès à ces soins dans les hôpitaux. Dans les années suivantes sont promulgués différentes lois ou décrets, notamment à l'initiative de Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé et de l'Action humanitaire, et à la suite du rapport Delbecque du 8 mars 1993 qui « fait le point sur la situation des soins palliatifs en France » et dénonce les « insuffisances de la mise en application de la circulaire de 1986²⁸ ». Les structures de soins palliatifs se développent et la formation permanente se met en place. Le 6 mai 1995, la circulaire ministérielle intitulée *La Charte du patient hospitalisé* rappelle que tout patient hospitalisé est avant tout une personne qui a des droits (par exemple celui

d'être soulagé de sa souffrance, autant que possible) et des devoirs.

Ainsi, dans l'éditorial du numéro de la *Revue JALMALV* de mars 1997, marquant le dixième anniversaire de la Fédération des différentes associations JALMALV créées en plusieurs villes françaises depuis 1983, le professeur R. Schaerer pourra écrire : « L'un de nos premiers buts – œuvrer à la création d'Unités de Soins Palliatifs – a très largement été pris en charge aujourd'hui par les structures sanitaires de notre pays et par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) dont nous sommes membres. De ce fait, les actions locales de notre mouvement sont plus orientées :

- sur la formation et le soutien de bénévoles qui s'engagent dans l'accompagnement de malades en fin de vie, ou dans l'accompagnement de personnes en deuil ;
- sur l'accueil des sympathisants de notre mouvement [...] ;
- notre troisième action est publique, tournée vers la société, avec l'objectif clairement énoncé dans nos statuts d'agir pour le changement des attitudes envers les mourants et les endeuillés²⁹. »

Un nouveau bond en avant est fait le 24 février 1999 où sont adoptées à l'unanimité les propositions du Conseil économique et social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. Les structures existantes de soins palliatifs ont largement été mises à contribution pour leur élaboration. La loi qui en découle est votée aussi à l'unanimité des parlementaires le 9 juin 1999. Visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, elle officialise « l'entrée de la médecine palliative dans la pratique des soins, la place faite aux bénévoles accompagnants comme "acteurs de santé" et la reconnaissance des droits des malades »³⁰. Elle rend obligatoire le congé d'accompagnement pour les proches d'un malade en fin de vie (art. 11 et 12) : trois mois, reconductible une fois, sans rémunération. Faisant suite à cette loi, une convention est signée le 2 février 2000 entre la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs sociaux et la SFAP pour garantir une formation de qualité des bénévoles (art. 10). Depuis, les associations reçoivent de la CNAMTS une subvention conséquente à cet effet. Prévue pour trois ans, elle a été reconduite pour trois nouvelles années en 2002.

Aujourd'hui, qu'en est-il ?

En février 2002, selon l'enquête réalisée auprès des Agences régionales hospitalières, il existait 91 Unités de soins palliatifs (la plupart des USP ont entre 4 et 15 lits), 291 Équipes mobiles de soins palliatifs se déplaçant à l'intérieur des structures hospitalières et 46 réseaux de soins.

La SFAP, quant à elle, est beaucoup plus modeste dans ses statistiques : elle fait état d'environ 60 USP, 130 EMSP, une trentaine de réseaux et quelques dizaines de places en hospitalisation à domicile (HAD). Or, la circulaire ministérielle du 30 mai 2000 prévoyait 4 000 lits d'HAD en 2001-2002...³¹. Les lits identifiés « soins palliatifs » à l'intérieur des hôpitaux sont en augmentation : 316 selon la circulaire du 19 février 2002. À noter pour l'ensemble une grande disparité géographique, l'Île-de-France étant largement favorisée.

Il est intéressant de noter qu'en 1997 la SFAP relevait l'existence de seulement 51 USP et 55 EMSP. Même encore insuffisant, le développement est bien réel.

Du point de vue enseignement, la France s'est dotée de moyens non

négligeables depuis une vingtaine d'années :

- Le premier diplôme universitaire de soins palliatifs a été délivré en 1989 à la Faculté de médecine de Bobigny. Actuellement, 24 universités préparent à des diplômes universitaires ou interuniversitaires de soins palliatifs, et 13 préparent à un diplôme de traitement de la douleur depuis 1996.
- Les soins palliatifs ont maintenant leur place au cours des études de soins infirmiers depuis 1992 et dans le 2^e cycle des études médicales depuis 1997 : officiellement 12 heures de cours portant sur la douleur et 12 heures concernant les soins palliatifs. Certes, c'est encore très peu, mais ce n'est sans doute qu'un début !

Pour ce qui est des Associations de soins palliatifs, 208 ont été recensées en 2000, dont 185 avec des bénévoles d'accompagnement. Toutes les régions sont représentées, sauf la Corse. Un grand nombre, 160, adhèrent à la SFAP. Il y a en France environ 5 000 bénévoles d'accompagnement de personnes en fin de vie. En mai dernier, ils étaient 700 réunis pour les premières Journées nationales du bénévolat d'accompagnement, heureux de se décou-

vrir un esprit commun. L'Association des bénévoles de Jeanne-Garnier et Aurélie-Joussot fait partie des 4 % qui ont plus de 100 bénévoles, selon les informations données aux responsables lors de la journée CNAMTS / SFAP du 5 novembre 2002.

Conclusion

Le mouvement des soins palliatifs est désormais reconnu en France. La recherche y est active, même si les structures restent très insuffisantes et mal réparties dans l'ensemble du pays. La question se posait ces dernières années de savoir s'il fallait privilégier des USP fixes, bien délimitées et spécialisées, où les personnes en fin de vie seraient regroupées pour y être soignées de manière plus appropriée, ou insister davantage sur la sensibilisation de l'opinion française et de l'ensemble du monde de la santé pour que l'esprit des soins palliatifs fasse son chemin. C'est ce dernier point qui a prévalu et la SFAP en a fait l'un de ses objectifs, de même que de l'extension des soins palliatifs aux personnes âgées, rejoignant là le souci de nos responsables nationaux. Les USP jouent sans doute un rôle indispensable sur les plans de la recherche et de la formation, mais l'humanisme qui s'y déploie ne devrait-il pas se trouver

dans toute maison où l'on soigne ? Des moyens en tous genres doivent être dégagés ou répartis autrement pour y parvenir. Car, si les soins palliatifs nécessitent davantage de personnel que les soins uniquement curatifs, la technique est certainement moins lourde et un patient en USP revient moins cher à l'État que s'il restait dans le service hautement spécialisé d'où il vient ; c'est ce que nous pouvons constater à la Maison Médicale Jeanne-Garnier, année après année.

Certes, il y a encore beaucoup à faire pour couvrir l'ensemble des besoins de la France. Un premier plan triennal lancé par monsieur Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, a déjà porté ses fruits, nous l'avons vu. Un deuxième plan triennal (2002-2005) vise la sensibilisation de l'ensemble du corps social à la démarche des soins palliatifs. Il semble, en effet, important de :

- développer la notion de soins de suite ou soins continus : les soins ne s'arrêtent pas à la médecine curative ; en fin de vie, la personne a le droit d'être écoutée, respectée, considérée, soignée jusqu'au bout ;
- développer les soins palliatifs à domicile pour permettre aux malades de mourir chez eux si tel est leur désir, et donc de former les soignants à cette relation particulière avec le malade et au soutien que nécessite la famille ; il faut également considérer davantage la souffrance de la personne âgée ;
- développer les équipes mobiles de soins palliatifs, interhospitalières ou non, pour diffuser la « culture des soins palliatifs » ;
- et peut-être de réintroduire la notion de temps et de finitude dans l'histoire de chacun : il y a un temps pour vivre et un temps pour mourir...

Références

1. VERCHÈRE, Simone. *Les Dames du Calvaire et les soins palliatifs : une histoire, une expérience, mémoire pour le DUSP, Université Catholique de Lille, 1987-1988.*
2. DU CAMP, Maxime, « L'œuvre des Dames du Calvaire », extrait de la *Revue des Deux Mondes*, 15 mai 1883 : « La Charité privée à Paris », Paris, Poussielgue, 1900, p. 6.
3. ANCELETHUSTACHE, Jeanne. *Les Dames du Calvaire*, Paris, Bloud et Gay, 1935, p. 20.
4. ANCELETHUSTACHE, Jeanne. *Les Dames du Calvaire*, op. cit., p. 37.
5. ROCQUAIN, Félix, de l'Académie des sciences morales et politiques. *Rapport sur le Prix Audiffred à décerner en 1904*, Paris, Institut de France, 1904, p. 6.
6. ANCELETHUSTACHE, Jeanne. *Les Dames du Calvaire*, op. cit., p. 51.
7. *Notice sur l'Association et sur l'œuvre des Dames du Calvaire*, Paris, Imprimerie Jousset, 1881, p. 5.
8. ANCELETHUSTACHE, Jeanne. *Les Dames du Calvaire*, op. cit., p. 55.
9. DU CAMP, MAXIME. *L'œuvre des Dames du Calvaire*, op. cit., p. 14-16.
10. ANCELETHUSTACHE, Jeanne. *Les Dames du Calvaire*, op. cit., p. 68-69.
11. ANCELETHUSTACHE, Jeanne. *Les Dames du Calvaire*, op. cit., p. 72.
12. ANCELETHUSTACHE, Jeanne. *Les Dames du Calvaire*, op. cit., p. 76-77.
13. *Annales de l'Œuvre, Association des Dames du Calvaire—Maison de Paris*, manuscrit de décembre 1874 à juin 1897.
14. DE GALZAIN, Christophe. *Quand les jours sont comptés, Soins Palliatifs : expérience et réflexions*, interview du Dr M. S. Richard, Versailles, Éditions Saint-Paul, 1997, p. 63.
15. DE PRADEL, Dr E. *Rapport à l'Assemblée générale de l'Association des Dames du Calvaire*, 49^e année, 1923.
16. DE PRADEL, Dr E. *Rapport à l'Assemblée générale de l'Association des Dames du Calvaire*, 50^e année, 1924.
17. ANCELETHUSTACHE, Jeanne. *Les Dames du Calvaire*, op. cit., p. 78-79.
18. *Annales de l'Œuvre, Association des Dames du Calvaire Maison de Paris*, manuscrit de décembre 1874 à juin 1897.
19. ENNUYER, Dr. *Rapport à l'Assemblée générale de l'Association des Dames du Calvaire*, 1960.
20. *Notice de présentation de la SFAP*. Siège social : 110, avenue Émile-Zola, 75015 Paris, 1997.
21. ANCELETHUSTACHE, Jeanne. *Les Dames du Calvaire*, op. cit., p. 133.

22. ANCELETHUSTACHE, Jeanne. *Les Dames du Calvaire*, op. cit., p. 143.
23. JACQUEMIN, Dominique (sous la direction de). « Origine et inspiration », par M. L. Lamau, *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001, p. 8.
24. JACQUEMIN, Dominique, (sous la direction de). « Origine et inspiration », par M. L. Lamau, *Manuel de soins palliatifs*, op. cit., p. 9.
25. JACQUEMIN, Dominique (sous la direction de). « Histoire de la circulaire du 26 août 1986 », par Geneviève Laroque, *Manuel de soins palliatifs*, op. cit., p. 34.
26. PILLOT, J. *Historique de l'Association JALMALV* n° 1, Grenoble, mai 1985, p. 2-3.
27. *Notice de présentation de la SFAP*. Siège social : 110, avenue Émile-Zola, 75015 Paris, diffusée en 1997.
28. JACQUEMIN, Dominique (sous la direction de). « Le développement des soins palliatifs en France », par Henri Delbecque, *Manuel de soins palliatifs*, op. cit., p. 39.
29. SCHAEERER, René. « Jusqu'à la mort accompagner la vie—Ce que nous sommes », *Revue JALMALV*: 10^e anniversaire, n° 48, Grenoble, mars 1997, p. 3.
30. JACQUEMIN, Dominique (sous la direction de). « Le développement des soins palliatifs en France », par Henri Delbecque, *Manuel de soins palliatifs*, op. cit., p. 38.
31. WARY, Bernard. Dans la *Revue JALMALV*, n° 69, Grenoble, juin 2002.