

[texte](#)

[article](#)

## **Un idéal de justice sociale**

L'auteur, rapporteur du projet de loi du 11 mai 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, présente l'esprit de cette loi en l'inscrivant dans un contexte historique de changement des habitudes et pratiques.

Par: Jean-Jacques Denis, Médecin, biologiste, Député de Meurthe-et-Moselle, rapporteur de la loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs /

Publié le : 06 Août 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

## **Fichiers**

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°9-10-11 \(2.2 Mo\)](#)

## **Poursuivre la réflexion**

*Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°9-10-11, "Fins de vie et pratiques soignantes". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.*

L'évolution des comportements de notre société concernant la maladie et la mort, l'augmentation heureuse de l'espérance de vie avec pour conséquence un vieillissement de la population font que l'institution hospitalière accueille de plus en plus souvent des personnes en fin de vie.

Alors qu'en 1960, les malades décédaient en majorité à domicile, aujourd'hui, la proportion de décès survenus en établissement et à domicile s'est très exactement inversée. De nos jours, près de 70 % des décès ont lieu en institution et, en particulier, à l'hôpital public.

Paradoxalement, notre pays est en retard concernant l'offre de soins palliatifs, tant en unités fixes que mobiles. Cette situation, régulièrement dénoncée par quelques équipes pionnières dans de nombreux rapports, articles et colloques traitant de cette question, semble enfin évoluer à la suite du plan triennal décidé par Bernard Kouchner, relayé par la proposition de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, votée à l'Assemblée nationale le 11 mai 1999, puis dans les mêmes termes, au Sénat le 27 mai 1999. Il s'agit désormais de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999.

Au-delà de la nécessaire prise en charge globale, multidisciplinaire, de la fin de vie et du traitement de la douleur, la réflexion précédant le travail législatif s'est donc naturellement portée sur la relation entre le malade en fin de vie et l'équipe soignante.

Répondant à un idéal de justice sociale, cette proposition de loi, adoptée à l'unanimité, vise à impulser une dynamique que l'institution hospitalière devra se réapproprier.

Les États généraux de la Santé ont indiqué que nos concitoyens souhaitent de nouveaux rapports avec la médecine, en particulier hospitalière, afin que l'homme malade retrouve sa place au cœur de notre organisation sanitaire. Ils ont traduit l'entrée - encore trop souvent considérée comme une intrusion - des usagers du système de soins, en particulier hospitalier, dans l'institution soignante.

En résumé, l'évolution des pratiques hospitalières peut être abordée sous deux aspects :

- une meilleure adaptation des structures existantes : les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) fixeront des objectifs pour répondre aux besoins ; les projets d'établissement intégreront ces besoins et devront faire des propositions. Le programme de médicalisation du système d'information (PMSI) devra, de son côté, s'adapter afin de mieux prendre en compte les exigences humaines et financières des soins palliatifs ;

- dans un domaine où la nécessaire multidisciplinarité est soulignée par tous les spécialistes de la question, les personnes ont une responsabilité essentielle. Ces bouleversements ne peuvent passer que par une formation laissant une place plus grande à l'approche humaniste des soins et des malades. Cependant, aucune formation ne remplacera la disponibilité, l'attention et la tendresse de ceux qui ont choisi d'exercer la médecine, souvent par vocation. Les bénévoles voient leur rôle reconnu et encadré. Les changements nécessaires se situent ici au niveau du corps social dans son ensemble.

## **La mission de fraternité de notre système de santé**

Quand il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire pour le malade et pour ses proches. Il nous faut trouver de nouveaux modes d'exercice de la médecine, pas uniquement curatifs, et créer de nouvelles passerelles entre la ville et l'hôpital afin de rendre réelle la mission de fraternité de notre système de santé.

Ce n'est pas en quelques mois que le retard sera comblé. Les structures ne sont rien sans les hommes et les femmes chargés de les animer. Les pratiques hospitalières ne changeront

qu'avec eux.

Les mentalités n'évoluent que lentement. Néanmoins, chaque année, le Haut Comité de santé publique dressera un état des lieux des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et rendra transparente une évolution que tous les usagers attendent.

Enfin, en préambule à cette nouvelle loi, un livre préliminaire au code de la Santé publique intitulé Droits de la personne malade et des usagers du système de santé aura vocation à s'enrichir au cours de la prochaine session. De nombreuses pistes de réflexion sont encore à étudier, à approfondir, pour que l'institution hospitalière retrouve sa mission traditionnelle d'accueil et d'accompagnement.

Chaque professionnel de santé, chaque citoyen doit se sentir concerné.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire