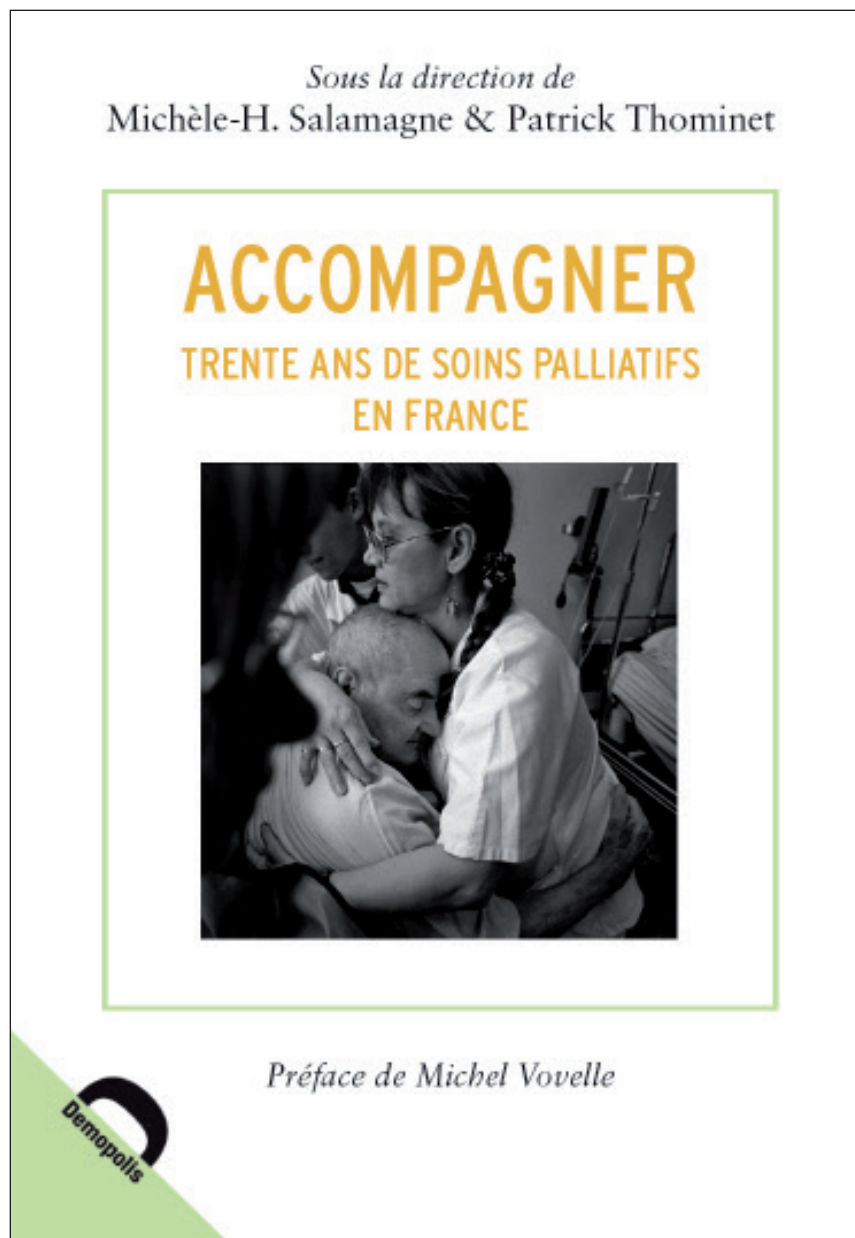




**ACCOMPAGNER**  
*TRENTE ANS DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE*  
Michèle-H. Salamagne & Patrick Thominet  
Collection « Quaero »



**EXPÉRIENCE, TÉMOIGNAGES ET ENGAGEMENT :**

Un ouvrage dirigé par : Michèle-H. SALAMAGNE [médecin anesthésiste, responsable de la première unité de soins palliatifs de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), centre hospitalo-universitaire Paul Brousse, Villejuif, présidente honoraire de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et membre du comité de pilotage de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV)]; Patrick THOMINET [infirmier, cadre de santé, diplômé en histoire]; Marc HORWITZ [journaliste de santé publique] et la contribution d'une trentaine d'intervenants historiques du mouvement des soins palliatifs.

Préfacé par le Pr Michel VOVELLE.

## TABLE DES MATIÈRES

Préface : Regards sur la fin de vie, histoire des soins palliatifs et des mentalités (Michel Vovelle).....	9
Avant-propos : Pourquoi cette histoire et pourquoi maintenant ? (Michèle-H. Salamagne).....	21
1. Écrire une histoire française de l'accompagnement et des soins palliatifs (Patrick Thominet).....	33

### PREMIÈRE PARTIE

#### L'émergence des soins palliatifs en France

2. Jeanne Garnier – Une pionnière des soins palliatifs (Marie-Sylvie Richard).....	45
3. Les Diaconesses – Prendre soin et accompagner la vie (Soeur Nathanaëlle).....	55
4. L'hôpital Cognacq-Jay – L'héritage d'une longue tradition (Luc Plassais).....	63
5. À la rencontre du mouvement des hospices anglais (Patrick Verspieren).....	73
6. Une voix pour les sans-voix – Le St Christopher's Hospice de Londres (David Oliviere).....	89
7. La St Christopher's French connection – Des Français à Londres pour s'informer et se former (Avril Jackson).....	93
8. Voyage au bout de la vie – Les soins palliatifs pour la première fois à la télévision française (Marc Horwitz).....	101
9. L'European Association for Palliative Care (EAPC) – Donner aux soins palliatifs une dimension scientifique et éthique à l'échelle de l'Europe (René Schaerer).....	109
10. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) – Une société savante moteur du développement des soins palliatifs en France (Anne Richard).....	121

### DEUXIÈME PARTIE

#### De l'institutionnalisation des soins palliatifs à leur structuration

11. Les prémices d'une réglementation – La commission Laroque et la circulaire de 1986 (Robert Zittoun).....	137
12. Le rapport Delbecque de 1983 – Un état des lieux sur les soins palliatifs en France (Henri Delbecque).....	145
13. Les équipes mobiles de soins palliatifs – Une nouvelle avancée (Isabelle Marin).....	155
14. Les soins palliatifs à domicile – Des premières expériences à la conceptualisation (Jean-Marie Gomas).....	163
15. Enseigner les soins palliatifs – Des balbutiements aux diplômes universitaires (Benoît Burucoa).....	175
16. Le Croisic – Une unité de soins palliatifs à l'hôpital local (Jacques Chrétien).....	189
17. L'aventure d'un lieu d'humanité – 1994-2014 : de La Maison de Gardanne à la Villa Izoï (Jean-Marc La Piana et coll.).....	195
18. Les soins palliatifs en Ile-de-France – Quelques enseignements de vingt ans de politique régionale (Pierre Aballéa).....	203
19. Les soins palliatifs pédiatriques – Une histoire et une spécialité à part entière (Jean-Michel Zucker).....	219

### TROISIÈME PARTIE

#### Le temps de la réflexion, éthique des soins palliatifs

20. Elisabeth Kübler-Ross – Accompagnement et dimension spirituelle (Hervé Mignot).....	235
21. Les soins palliatifs, un outil de réappropriation de nos propres vies (Lucie Hacpille).....	247
22. Soins palliatifs et thanatologie – Vers une mort pacifiée (Patrick Baudry).....	255
23. Des soins palliatifs à la médecine palliative – Un changement de paradigme (Marcel-Louis Viillard & TERENCE Landrin).....	261
24. Soins palliatifs à la française – Approche psychanalytique et groupes de parole (Martine Rusniewski).....	273
25. La sédation en soins palliatifs – Une technique dans le cadre d'un réel projet de soin (Sylvain Pourchet).....	283
26. La question des injections létales – Comparaison des pratiques en Belgique et en France (Bernard Devalois).....	299
27. Face au vieillissement des populations – Un nouveau défi pour les soins palliatifs et l'accompagnement (Bernard Wary).....	313
28. Soins palliatifs, douleur et sociologie – Plaidoyer en faveur d'une autre enquête (Isabelle Baszanger).....	321

### QUATRIÈME PARTIE

#### Dans un même élan, la nécessaire mobilisation de tous

29. À l'USP de l'hôpital Paul-Brousse – Une collaboration exemplaire entre les soignants (Marie-Jeanne Dien).....	333
30. Prendre soin – Les acteurs des soins infirmiers dans l'essor des soins palliatifs (Martine Nectoux).....	341
31. Accompagner, mon chemin – En passant du monde du soin à celui du bénévolat (Chantal Catant).....	351
32. La famille, les proches – Un élément à part entière dans l'histoire du patient (Marylène Pierrot).....	361
33. Mort d'un enfant – Des parents soignants et accompagnants à plein-temps (Annick Ernoult).....	375
34. La Fondation de France et les soins palliatifs – Vingt-cinq ans de conviction, d'avancées et de ténacité (Francis Charhon).....	387
En guise de conclusion... Mieux comprendre le passé pour construire l'avenir (Régis Aubry).....	395

### ANNEXES

À travers les témoignages de ceux qui ont fait partie des acteurs les plus investis, cet ouvrage montre comment, en partant du modèle des hospices britanniques, le modèle français de soins palliatifs a suivi sa voie propre et originale, à partir du moment où les pouvoirs publics ont décidé de mettre en œuvre une politique de santé dans laquelle la lutte contre la douleur et l'accompagnement de la fin de vie sont devenus des priorités. Les textes législatifs et réglementaires ont suivi et les soins palliatifs se sont alors imposés.

La naissance des soins palliatifs correspond à une période où la médecine française s'interrogeait sur la manière de mieux prendre en charge les patients en fin de vie, et plus particulièrement en raison de l'insatisfaction des professionnels confrontés à la pratique des cocktails lytiques. Les échos des recherches menées au St Christopher ont montré qu'une autre manière de faire était possible, aussi bien dans le domaine du soulagement de la douleur que dans celui de l'accompagnement.

Parmi tous les acteurs engagés dans cette aventure, le témoignage d'une trentaine d'entre eux éclaire sur l'originalité d'un mouvement qui a su faire se rencontrer au sein de différentes associations des professionnels, des bénévoles et des représentants des usagers (en l'occurrence leurs familles et leurs proches). De ces rencontres sont nées, non seulement, plusieurs associations de soins palliatifs dont la plus représentative est la SFAP, mais également et paradoxalement une nouvelle branche de la médecine qui occupe aujourd'hui une place importante dans la formation des futurs professionnels.

Le mouvement des soins palliatifs repose sur une conception humaniste du soin qui considère le patient comme un sujet et non comme un objet. À ce titre, le patient est au cœur de la prise de décision et des préoccupations des équipes soignantes. C'est cette conviction commune qui anime les grands textes législatifs chargés d'organiser la pratique des soins palliatifs depuis la loi de juin 1999 jusqu'à celle de J. Léonetti (avril 2005).

À l'heure où notre société s'interroge sur la fin de vie et sur les limites de la médecine palliative, ce livre permet de mieux comprendre l'impatience et l'insatisfaction de nos contemporains face à tout ce qui reste à faire pour que les soins palliatifs soient une réalité pour tous et partout. Sans cette évolution, le recours à une pratique létale serait la conséquence d'un échec de la politique de développement des soins palliatifs ou la volonté d'y mettre un point d'arrêt.

Aucun programme de développement ne peut s'envisager sans une connaissance, la plus complète possible, du travail accompli depuis trente ans en France. Ce chemin parcouru, cette histoire, il appartenait à ceux qui l'ont vécue de nous la restituer. Arriver au stade de la reconnaissance institutionnelle, les acteurs des soins palliatifs doivent toujours s'engager afin de développer d'autres structures de soins palliatifs, d'améliorer la formation des professionnels et de diffuser cette « culture palliative » auprès des usagers.

Avec l'EAPC (Association européenne de SP), il nous faut avancer sur le chemin de l'harmonisation des textes législatifs qui favorisent la pratique et le développement des soins palliatifs et réclamer que le Conseil de l'Europe engage l'ensemble des pays partenaires sur cette voie. C'est un droit essentiel non seulement des patients mais de tout être humain.

- On ne peut discuter valablement sur la question de l'euthanasie et des formes de reconnaissance qu'elle devrait ou non avoir sans prendre en compte les enseignements, nombreux, du combat de trois décennies pour l'introduction et le développement des soins palliatifs...
- Cette expérience et le recul dont bénéficient les grands pionniers des soins palliatifs qui s'expriment ici incitent à la plus grande prudence devant l'éternel retour de la tentation de faire prévaloir des pratiques euthanasiques, avec désormais une forte pression idéologique et le grand alibi du « droit individuel » qui risque de se retourner en soumission des individus à une nouvelle norme.
- Il y a bel et bien incompatibilité entre euthanasie et soins palliatifs qui, seuls, peuvent sauvegarder à la fin de vie un caractère résolument humaniste. Une société progressiste comme l'est la France, ne peut pas se résigner à « donner la mort ». Elle se doit en revanche d'accompagner au mieux la vie jusqu'à la minute ultime. Pour elle-même comme pour le mourant, pour ses proches comme pour les soignants.

**Contact presse: Alexandra Delabie  
editorial@demopolis.fr**