

Plan National 2015 – 2018

Pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie¹

Le 3 décembre 2015, le Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie a été présenté par Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Il a d'autant plus d'importance que nous étions dans l'attente d'un nouveau plan national depuis le dernier qui concernait la période 2008-2012.

Ce plan est très en lien avec deux lois récentes :

- la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, en particulier pour ce qui est de la création des plates-formes territoriales d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et de la formation des professionnels de santé
- la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie pour ce qui est des directives anticipées et de la personne de confiance.

Quelle part est faite aux soins palliatifs pédiatriques dans le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie ?

Bien que la pédiatrie ne soit explicitement nommée que deux fois (page 25 et 26), ce qui de prime abord peut apparaître décevant, une lecture attentive nous permet de retrouver les missions des Equipes Ressources Régionales Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) dans chacun des 4 axes principaux et donc de nous sentir pleinement concernés.

La participation des ERRSPP au déploiement du plan national triennal va de soi et nous pouvons nous demander comment celui-ci peut booster nos missions et profiter au développement des ERRSPP. Ainsi les 4 axes principaux du plan national 2015-2018 peuvent être envisagés sous l'angle spécifique des Soins Palliatifs Pédiatriques :

Axe 1 : Informer le patient, lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent

Les spécificités pédiatriques ont été au cœur des préoccupations de l'Observatoire National de Fin de Vie (ONFV), comme en témoigne le thème choisi pour leur dernier rapport en cours de finalisation, « Fin de vie en début de vie ».

Il reste à notre charge de continuer à faire valoir les spécificités des soins palliatifs pédiatriques dans les missions d'information du grand public qui seront dévolues au nouveau Centre National dédié aux Soins Palliatifs et à la Fin de Vie (CNSPFV) qui regroupe les actions de l'ONFV et du Centre National De Ressources.

Axe 2 : Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs

Il s'agit d'une des missions majeures des ERRSPP, en formation initiale, continue et universitaire.

Les objectifs de formation aux soins palliatifs dans les établissements sociaux et médicosociaux (ESMS) préconisés par le plan 2015-2018 peuvent être un encouragement à développer la formation vers les filières sociales et éducatives, particulièrement présentes auprès des enfants en situation de handicap, population qui motive une bonne part de nos interventions.

S'inscrire dans une dynamique de terrain de stage pourrait permettre une réelle diffusion des soins palliatifs pédiatriques dès la formation initiale.

¹ http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

Par ailleurs le plan national envisage la création d'un droit à une formation spécifique tous les 3 ans, pour les professionnels des structures dédiées aux soins palliatifs. Sachons en profiter !

Il existe peu de travaux de recherche sur le sujet de la fin de vie. Ceci est encore plus vrai en soins palliatifs pédiatriques. Le plan triennal de développement des soins palliatifs est un encouragement à se rapprocher des structures spécifiques de recherche, dont le CNSPFV, pour développer et rendre davantage visible la recherche en soins palliatifs pédiatriques.

L'implantation nationale de la FERRSPP² la met en position de choix pour s'impliquer dans ces travaux et contribuer à la réflexion sur les bonnes pratiques en matière de soins palliatifs pédiatriques, en lien avec l'HAS³ et l'ANESME⁴.

Axe 3 : Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux

Il ne s'agit pas de se leurrer, les rédacteurs du plan 2015-2018 pensaient plus probablement aux personnes âgées qu'aux enfants. Il n'en demeure pas moins que beaucoup des enfants relevant de soins palliatifs sont pris en soin en établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) et à domicile. Libre à nous de savoir tirer parti de cet axe du plan, pour faire valoir les droits des enfants dont nous nous occupons.

Les ERRSPP peuvent sans nul doute se reconnaître dans le soutien aux professionnels et aux aidants lors d'accompagnement en soins palliatifs à domicile ou dans des propositions de solutions de répit.

Nous pouvons probablement encore renforcer notre présence auprès des ESMS et nos partenariats avec les HAD pour les prises en charge palliatives pédiatriques.

Un travail de partenariat avec les services d'urgences au domicile sur le signalement de situations complexes se doit d'être initié ou développé.

Axe 4 : Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous, réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs

La réduction des inégalités en matière de soins palliatifs, commence par un repérage précoce des situations qui le nécessitent. Pour ce qui concerne la prise en charge palliative pédiatrique, son organisation apparaît explicitement dans le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012⁵. L'intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge de l'enfant est un domaine où il reste des progrès à faire. Les ERRSPP sont certainement particulièrement bien placées car en lien avec les institutions sanitaires et médico-sociales.

Comment être encore davantage dans la prospective ? Le plan 2015-2018 envisage un renforcement des ERRSPP, dans les suites de l'étude en cours « Fin de vie en début de vie », réalisée en 2015 par l'ONFV. Cela sera-t-il inclus dans les 31 millions d'euros prévus pour financer les EMSP ?

En conclusion, le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie pourrait paraître ne pas s'intéresser spécifiquement aux soins palliatifs pédiatriques. Pourtant chacune de nos missions se retrouvent dans les 4 axes principaux et dans chacune des mesures développées.

Charge à nous, de nous y référer et de le faire vivre au bénéfice des enfants, de leurs proches mais aussi des équipes que nous accompagnons quotidiennement.

² Fédération des Equipes Ressources Régionales Soins Palliatifs pédiatriques

³ HAS : Haute Autorité de Santé

⁴ ANESME : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico Sociaux

⁵ http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf