



Allocution du Président de la Confédération Pascal Couchepin

**Journée annuelle et de consensus
organisée par « Palliative.ch »**

Accompagner la vie jusqu'au bout

**Bienne
4 décembre 2008**

Mesdames et Messieurs,

C'est avec beaucoup d'intérêt pour vos travaux que je prends la parole ce matin. Votre société « Palliative.ch » a 20 ans. Je vous félicite pour ce qui a déjà été accompli. Mais, vous le savez, il reste beaucoup à faire pour que l'idée des soins palliatifs se concrétise et pour que l'opinion publique prenne conscience de son importance.

Des médecins français soulignaient que la révolution thérapeutique de l'après-guerre utilisait souvent un langage presque guerrier. On agit, on lutte contre la maladie à l'aide d'un arsenal thérapeutique.

On appelle le malade à se battre contre sa maladie. Dans cette perspective, le rôle du médecin est aussi de veiller à ce que le malade garde un bon moral même lorsqu'il n'y a plus d'espoir.

L'activité des soins palliatifs change les perspectives. Le but n'est plus de soigner à tout prix mais d'accompagner le patient victime d'une maladie chronique ou en phase terminale.

On vise à réduire autant que possible la douleur, à améliorer le confort du patient grâce à toutes les techniques médicales disponibles.

Mais surtout, dans cette vision des soins palliatifs, c'est le patient qui est au centre. C'est lui qui exprime ses préférences. La relation avec le médecin et le personnel soignant en est transformée.

Les soins palliatifs ne constituent pas une médecine au rabais. Ils exigent beaucoup du personnel soignant et du médecin. Mais favoriser les soins palliatifs du point de vue politique, est l'expression d'une ultime solidarité de la société à l'égard d'un de ses membres en difficulté.

Depuis 20 ans, la société « palliative.ch » s'investit pour que les personnes gravement malades et en fin de vie bénéficient d'une prise en charge de qualité. Son infatigable engagement et celui de nombreux soignants à domicile, dans les maisons de retraite et les hôpitaux ont permis d'améliorer la situation des patients. Je vous remercie tous pour cet important travail et vous félicite à l'occasion de cet anniversaire.

Je vous propose maintenant de porter le regard sur l'avenir car, en dépit de ce qui a déjà été effectué, il reste encore du travail.

En effet, si de nombreuses structures de soins palliatifs se sont ouvertes en Suisse ces dernières années grâce à des initiatives locales, voire cantonales, beaucoup de malades n'ont pas encore accès aux soins palliatifs dans notre pays.

Les cantons de Vaud, St-Gall, Zurich, Tessin, Genève et du Valais – ce dernier initialement sur une base privée – ont fait œuvre de pionniers dans ce domaine. Certains pays sont à l'avant-garde dans ce secteur. Je pense au Canada qui a développé une stratégie nationale sur les soins palliatifs sous la direction du ministère fédéral de la Santé. En Allemagne, le droit aux soins palliatifs a été inscrit dans la loi dans la cadre de la « réforme de la santé ». Il est intéressant de savoir qu'une petite région de l'Inde, dont le revenu moyen n'est pas celui de la Suisse, a développé un système de soins palliatifs qui sera présenté tout à l'heure.

De longues phases de maladie avant le décès

En Suisse, l'attention portée à la dernière phase de la vie augmente. En effet, étant donné que les causes de décès les plus fréquentes sont les affections cardiovasculaires et le cancer, beaucoup de ceux-ci sont précédés d'une phase plus ou moins longue de maladie.

Dans le même temps, la société est très désemparée face à la maladie et à la mort.

Les personnes meurent souvent dans les hôpitaux, les homes ou des appartements pour personnes âgées, souvent loin de leurs proches et de leur communauté.

Le moment est venu de parler de manière plus ouverte de la mort et des phases qui la précèdent. La mort fait partie du cycle de la vie.

Une bonne qualité de vie est possible en dépit de la maladie mais cela nécessite un soutien et un accompagnement médical et humain plus long. Il faut donc développer les soins palliatifs.

Les soins palliatifs nécessitent des compétences interdisciplinaires. Ils englobent, de manière générale, les traitements médicaux, les soins et le soutien psychique, social et spirituel aux personnes en fin de vie. Ils sont axés sur les besoins de la personne quels que soient son âge, son lieu de vie, sa maladie et le pronostic de cette dernière.

L'importance de la dignité du soigné

L'être humain est placé au cœur de la démarche. Il ne s'agit pas d'entreprendre tout ce qui est possible, mais de répondre de manière ciblée aux besoins individuels.

A mes yeux, il est essentiel que l'homme conserve sa dignité, même dans la maladie. La dignité du soigné est une valeur humaine intangible et absolue.

Les soins palliatifs, une réponse créative et innovatrice

Le développement des soins palliatifs constitue l'une de mes priorités. Il nous faut trouver des réponses à l'évolution démographique et à l'importance croissante accordée à la dernière phase de la vie. Et quand je dis « réponses », j'utilise sciemment le pluriel parce que chacun doit pouvoir trouver une voie qui corresponde à ses besoins et à ses souhaits.

Les soins palliatifs proposent une telle réponse. C'est pourquoi je voudrais qu'ils soient mieux valorisés au sein de notre système de santé. Mon but est que, dans notre pays, cette possibilité soit disponible pour toute personne en fin de vie.

L'initiative que j'ai prise dans le cadre du Dialogue national sur la santé publique va dans ce sens. Il ne s'agit pas de copier un modèle cantonal mais de faire d'abord le point sur les offres existantes et de partager ensuite les meilleures pratiques entre cantons.

Pourquoi développer les soins palliatifs ?

Il y a trois raisons pour lesquelles les soins palliatifs doivent être développés.

1. Un changement de paradigme est indispensable dans le domaine de la santé

Aujourd'hui, on sait guérir de nombreuses affections, mais beaucoup deviennent chroniques. Lorsque la maladie atteint un stade avancé, on ne recherche plus la « guérison à tout prix » mais la meilleure vie possible « avec » la maladie. Chacun de nous souhaite mourir dignement et que ses proches puissent aussi être accompagnés de manière à préserver leur dignité.

Cette « médecine de l'incurable » ne lutte pas contre la maladie mais contre l'inconfort pour apaiser aux mieux la souffrance du patient. Elle ne se situe pas en opposition à la médecine curative.

La lutte contre la douleur et tous les autres symptômes de souffrance physique et psychique s'inscrit dans la pratique médicale moderne.

2. Les soins palliatifs visent à assurer la qualité de vie jusqu'à la mort

Il faut s'interroger sur ce que signifie, au fond, la notion de « qualité de vie » : se limite-t-elle uniquement

à une absence de maladie ? Je pense clairement que
NON.

La vie peut valoir d'être vécue, même si notre état de santé se dégrade. La condition est que nous obtenions – si nous le souhaitons – un traitement adéquat contre les douleurs et les autres symptômes.

Les soins palliatifs y contribuent. La phrase de leur fondatrice, Cecily Saunders, illustre bien leur action :
« Vous êtes importants à nos yeux et vous êtes important jusqu'au dernier moment de votre vie. Nous ferons tout ce que nous pourrons non seulement pour vous aider à mourir paisiblement, mais pour que vous puissiez **ETRE VIVANT** jusqu'au moment de votre mort. »

De plus, les soins palliatifs s'inscrivent dans le souhait de nombreuses personnes de finir leurs jours à la maison.

3. Les soins palliatifs assurent une sécurité et une vraie liberté de choix

La fin de la vie est souvent marquée par un certain désespoir, la peur de souffrir et de perdre son autonomie.

Honnêtement : qui ne ressent pas de malaise face à cette grande inconnue qu'est la mort ?

Nous pouvons nous informer sur tout, prendre des dispositions et échafauder des plans. Mais, pour le dernier voyage, nous ne pouvons rien prévoir, du moins dans les circonstances naturelles. Nous ignorons où le voyage nous mènera.

Or, l'homme n'aime pas les incertitudes. C'est dans cette dernière phase de la vie que les soins palliatifs apportent la sécurité sous la forme de soins et de présence.

Des mesures ont été prises

Pour toutes ces raisons, j'ai lancé, en août dernier, une initiative avec la Conférence des Directeurs de la Santé publique. Elle vise la promotion des soins palliatifs sur le plan national.

Organe national de promotion des soins palliatifs

Un organe national composé de représentants de la Confédération, des cantons, d'ONG et de spécialistes assurera le suivi. Il s'agira également d'examiner dans quelle mesure les soins palliatifs peuvent être mieux pris en compte dans le nouveau système de financement des soins.

Nous avons défini quatre priorités qui sont :

1. Relevé des mesures nécessaires dans ce domaine

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) va recenser, d'ici mai/juin 2009, les mesures prises et les lacunes dans le domaine des soins palliatifs en Suisse. Il s'agira surtout de déterminer les besoins par une enquête auprès des professionnels de ce domaine.

2. Amélioration des formations initiales et continues ainsi que du perfectionnement

Les soins palliatifs sont inscrits dans la nouvelle loi fédérale du 23 juin 2006 sur les professions médicales universitaires. L'art. 6 LPMéd prévoit qu'à la fin de leur formation universitaire, les personnes qui suivent une filière d'études doivent disposer des bases scientifiques nécessaires pour prendre des mesures préventives, diagnostiques, thérapeutiques, palliatives et de réhabilitation.

Cet objectif implique d'inscrire dans les programmes des facultés de médecine des objectifs d'apprentissage concrets en matière de médecine palliative.

Quant à la formation postgrade, l'art. 17 LPMéd prévoit que les personnes l'ayant suivie doivent être aptes à accompagner les patients en fin de vie.

En ce qui concerne les professions médicales non universitaires, elles sont du ressort de la Confédération depuis 3 ans. Plusieurs de ces formations intègrent déjà ou intégreront des acquisitions de compétences en soins palliatifs.

3. Promotion de la recherche

Dans ce domaine, le but visé est de mieux faire reconnaître les soins palliatifs en Suisse et d'en augmenter la qualité. En effet, les connaissances fondées sur la recherche constituent une base pour la formation et le contrôle de qualité et se répercutent bénéfiquement sur le patient.

Actuellement, une proposition pour un programme national de recherche est en cours d'élaboration. Son titre est : « Mourir : La dernière phase de la vie » (soins palliatifs et douleurs inclus).

Cette proposition sera soumise au Secrétariat d'Etat à l'éducation et à la recherche d'ici à la fin décembre 2008.

L'objectif de ce programme devrait être d'évaluer comment meurent les personnes en Suisse, quels

défis y sont liés, de quels besoins disposent les personnes souffrantes, leur entourage, les soignants et quelles sont les conceptions d'une fin de vie digne.

4. Information de la population

Il faut non seulement assurer la prise en charge médicale mais aussi informer la population des offres disponibles.

La coalition « Swiss End of Life Care », dont le coup d'envoi est donné aujourd'hui, y contribuera. Sa mission est d'ancrer les soins palliatifs en Suisse comme ils le sont par exemple au Canada ou en Australie. La notion de « soins palliatifs » y est bien connue, les gens connaissent les offres disponibles et y recourent.

La coalition « Swiss End of Life Care » vise à réunir **tous les acteurs s'occupant de soins palliatifs en Suisse**. Son but est de permettre une meilleure coordination des offres et une information plus efficace du public.

Je salue tout particulièrement ce projet.

Mesdames et Messieurs,

En conclusion, le développement des soins palliatifs en Suisse est important. Notre objectif est que, dans notre pays, les soins palliatifs soient une option disponible pendant la dernière phase de la vie.

C'est une réponse à la tendance dépressive de nos sociétés, une réponse à ceux qui ne croient plus à la capacité de l'individu à préserver cette dignité jusqu'à sa mort.

Les structures existantes doivent être perfectionnées et si possible développées dans les cantons qui n'en disposent pas. Les ressources doivent être mieux utilisées et coordonnées.

L'anniversaire que nous fêtons aujourd'hui donne une précieuse impulsion. Son programme diversifié et captivant en est le reflet. Je vous souhaite des discussions intéressantes et vous remercie de votre attention.