

NOM : FLECHAIS

PRENOM : CLAIRE

**Titre de thèse : Implantation et pratique des soins palliatifs à domicile à la Réunion**

*À notre Président de thèse*

*Monsieur le Professeur G. Dabouis*

*Oncologue et chef de service de soins palliatifs*

Nous vous remercions de la confiance que vous nous avez accordée tout au long de ce travail, et du soutien que vous nous avez apporté dans notre cheminement professionnel.

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur d'accepter si naturellement la présidence de cette thèse malgré la distance.

Recevez ici le témoignage de notre respect et notre gratitude.

*À notre juge Monsieur le Professeur O. Rodat  
Chef de service de soins de suite et de longue durée, médecine légale  
Vice-doyen de la faculté de Nantes,*

Nous vous sommes reconnaissante d'avoir accepté de lire et juger  
notre travail.

Recevez ici le témoignage de notre respect et notre gratitude.

*À notre juge Monsieur le Professeur J. Barrier  
Chef de service de médecine interne,*

Nous vous sommes reconnaissante d'avoir accepté de lire et juger  
notre travail.

Recevez ici le témoignage de notre respect et notre gratitude.

*À notre juge Madame le Docteur N. Denis  
Praticien hospitalier en soins palliatifs,*

Nous vous sommes reconnaissante d'avoir accepté de lire et juger  
notre travail.

Recevez ici le témoignage de notre respect et notre gratitude.

*À notre juge Monsieur le Docteur J.J. Ferron  
Médecin généraliste coordonnateur du réseau RESPAVIE,*

Nous vous sommes reconnaissante d'avoir accepté de lire et juger  
notre travail.

Recevez ici le témoignage de notre respect et notre gratitude.

*À Monsieur le Docteur O. Collard*

*Médecin généraliste coordonnateur de l'association de soins palliatifs à domicile à la Réunion,*

Nous te remercions de nous avoir confié le sujet de cette thèse et de nous avoir transmis de ton savoir et ton enthousiasme. Ton accueil au sein de l'association nous a fait apprécier le travail en équipe, ce que la distance n'estompe pas.

*À l'ensemble des membres de l'équipe de l'ASDR*

Nous vous remercions de nous avoir accueillie et aiguillée dans notre étude sur les dossiers de prises en charge. Recevez mes encouragements pour la suite de votre travail et mon respect devant votre engagement.

*À Madame le Docteur F. Rioux, département de santé publique de la faculté de Rennes,*

Nous vous remercions de votre aide, bien venue lorsque les chiffres auraient pour dire tout et son contraire.

*À Madame A. Le Divenah, employée au ministère de la santé,*

Nous vous remercions du temps et de la confiance que vous nous avez accordé. Vos renseignements sont précieux, nous en avons fait bon usage.

À la mémoire de mes grand-parents,

Vous m'avez montré le plus bel exemple d'accompagnement de fin de vie qui soit. J'aurais aimé pour vous que les soins palliatifs soient mieux développés lorsque vous en avez eu besoin.

À Emmanuel, tu as gardé confiance en moi pour ce travail malgré tout le temps que j'ai préféré consacrer à notre fille.

À Anouk, dont la joie de vivre depuis 9 mois m'a donné l'énergie pour reprendre et terminer ce travail.

À mes parents, vous m'avez transmis un sens de l'humain inestimable et un solide soutien dans mes choix depuis bien des années.

À Catherine, Lucie, Jacques et Aurélie, vos réflexions à tous ont fait avancer la mienne.

À mes amis, pour leurs encouragements.

À ma belle-famille pour leur respect de ce que je suis.

À tous ceux qui m'ont aidée de leurs pertinentes corrections, ou de leur office de nourrice.

À la mémoire de Bernadette, à Jean-Yves, Elisabeth, David et Yann.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>TABLE DES MATIÈRES .....</b>	<b>8</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>13</b>
<b>I. Présentation de La Réunion .....</b>	<b>15</b>
<i>A Situation géographique&lt;9&gt;.....</i>	<i>15</i>
<i>B. Population.....</i>	<i>18</i>
1. <u>Pyramide des âges .....</u>	<u>18</u>
2. <u>Natalité&lt;10&gt;&lt;11&gt; .....</u>	<u>18</u>
3. <u>Mortalité&lt;8&gt;&lt;10&gt; .....</u>	<u>19</u>
4. <u>Répartition ethnique, origines et spécificités&lt;9&gt;&lt;12&gt; .....</u>	<u>19</u>
5. <u>La cellule familiale réunionnaise et ses modifications récentes. ....</u>	<u>23</u>
6. <u>Cas particuliers des communautés indiennes musulmane et non musulmane, chinoise et mahoraise.....</u>	<u>27</u>
<i>C. Spécificités de la pathologie médicale Réunionnaise .....</i>	<i>29</i>
1. <u>Principales causes de mortalité à la Réunion .....</u>	<u>29</u>
2. <u>Principales différences avec la métropole .....</u>	<u>33</u>
3. <u>Dotation médicale et paramédicale de la Réunion .....</u>	<u>33</u>
4. <u>Les médecines à La Réunion.....</u>	<u>36</u>
<b>II. Les soins palliatifs et leur implantation à La Réunion.....</b>	<b>40</b>
<i>A. Que sont les soins palliatifs ?.....</i>	<i>40</i>
1. <u>Définition .....</u>	<u>40</u>
2. <u>Historique&lt;24&gt;&lt;25&gt;&lt;26&gt;. ....</u>	<u>41</u>
3. <u>Législation&lt;27&gt;. ....</u>	<u>43</u>
4. <u>Réforme des études médicales&lt;28&gt;.....</u>	<u>45</u>
<i>B. La situation actuelle. ....</i>	<i>45</i>
1. <u>En France&lt;29&gt;&lt;30&gt;.....</u>	<u>45</u>

2. Dans les DOM-TOM et à La Réunion. ....	48
<b>C. Implantation des soins palliatifs sur l'île. ....</b>	<b>52</b>
1. Enquête réalisée en mai 2000 par l'ASDR. ....	52
2. Enquête sur le déroulement des soins palliatifs à la Réunion. ....	54
3. Conclusion ....	54
<b>D. Présentation de l'Association De Soins Palliatifs à la Réunion : ASDR. ....</b>	<b>55</b>
1. Description des conditions du projet. ....	55
2. Les engagements principaux de l'association. ....	55
3. Les structures. ....	56
4. Modalités d'admission. ....	57
5. Constitution de l'équipe. ....	57
6. Fonctionnement de l'équipe et rôle des différents membres. ....	58
7. Les relations entre les soignants. ....	60
8. Les prestations. ....	61
9. Cas particulier de l'alerte cyclonique. ....	61
10. Fonctionnement avec les libéraux. ....	62
<b>III. Étude des cas pris en charge par l'association de novembre</b>	
<b>2000 à mai 2002. ....</b>	<b>63</b>
<b>A. Matériel et méthodologie. ....</b>	<b>63</b>
1. Champ de l'étude. ....	63
2. Population. ....	63
3. Individu statistique. ....	63
4. Recueil de l'information. ....	63
<b>B. Objectifs de l'étude. ....</b>	<b>63</b>
<b>C. Les résultats. ....</b>	<b>64</b>
1. Étude des demandes. ....	64
2. Origine des prescriptions. ....	66
3. Répartition des prises en charge. ....	72
4. Évolution de la durée de prise en charge. ....	72
5. Devenir des patients. ....	73

6. Déroulement de la prise en charge. ....	74
7. Besoins en structures sociales. ....	76
8. Environnement humain. ....	77
<b>IV. Discussion.....</b>	<b>83</b>
<i>A. Les facteurs favorisant l'installation de lits de soins palliatifs en HAD à La Réunion.....</i>	<i>83</i>
1. Une culture réunionnaise de maintien à domicile. ....	83
2. Une réponse à un besoin des soignants .....	89
3. Un fonctionnement pluridisciplinaire.....	91
<i>B. Les points délicats et freins au bon déroulement des soins.....</i>	<i>94</i>
1. L'importance des médecines traditionnelles<22> .....	94
2. Une géographie accidentée et une urbanisation croissante .....	95
3. L'organisation et la mise à jour des dossiers. ....	95
4. Gestion des relations entre l'équipe salariée et les libéraux .....	97
5. L'origine des prescriptions .....	98
<i>C. Les moyens mis en oeuvre pour améliorer la prise en charge. ....</i>	<i>98</i>
1. En réponse à l'exigence de bonne pratique clinique.....	98
2. En réponse à l'exigence de formation.....	99
3. En réponse à l'exigence de recherche.....	99
<i>D. Réflexion personnelle sur les soins palliatifs.....</i>	<i>99</i>
<b>V. Conclusion .....</b>	<b>104</b>
<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>106</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>111</b>



**INTRODUCTION ET PRATIQUE DES  
SOINS PALLIATIFS À DOMICILE À LA  
RÉUNION**

## Introduction

Certains ont parlé de « révolution palliative » pour résumer les bouleversements de pensées et de conception de la médecine induits par la notion de soins continus <1>, alors que l'après-guerre avait été marqué par un cloisonnement du monde hospitalier, et l'apparition d'une ultra-technicisation de la médecine, témoignant d'une fascination pour la maladie, au détriment parfois du malade lui-même<2>. C'est donc avec une vingtaine d'années de retard par rapport aux voisins anglo-saxons que les soins palliatifs sont introduits en France, où ils se sont ensuite rapidement développés. Leur pratique semble susciter un engouement auprès des soignants d'une part, mais est aussi prise en compte dans un souci de santé publique.

On s'efforce désormais d'accorder toute son attention aux symptômes pénibles en fin de vie, et de mettre en œuvre toute sa compétence technique et son humanité pour le soulager, en envisageant l'être dans sa globalité, tant dans sa dimension physique que spirituelle, sociale, psychologique. Ce faisant, on rend possible pour le grand malade de conserver sa conscience, sa lucidité, sa dignité, sa valeur à ses propres yeux, à ceux de son entourage, témoins du regard que la société pose sur " le mourant ". La fin de vie est encore la vie, l'être est encore désirant quand une douleur insoutenable ne paralyse pas ses processus psychiques, et quand l'annonce du pronostic létal ne conduit pas inévitablement à l'isolement du malade.

Un autre grand changement dans la façon d'exercer réside dans l'interdisciplinarité des équipes et la philosophie nouvelle du soin qui lui est corrélée: peut-on encore envisager de décider seul d'une marche à suivre, et méconnaître les aspects de la souffrance dont est témoin le kinésithérapeute, le soignant, la travailleuse sociale, le bénévole accompagnant, la psychologue, l'entourage ?<3> L'interdisciplinarité conduit à une réflexion éthique dont l'aboutissement est un acte d'éthique: surtout ne pas nuire<4>. On assiste à une ouverture des équipes de soin hospitalières aux « civils » que sont les bénévoles<3>.

Dans une civilisation occidentale où il est primordial d'être dans l'accomplissement, la satisfaction de l'instant et la maîtrise de tout événement intercurrent, le mourir est banni, car porteur de trop d'angoisses que l'on préfère nier jusqu'à la fin <5><6>. Ce trop plein d'angoisse conduit parfois à la demande d'euthanasie, à sa pratique clandestine par des soignants qui pensent apporter un soulagement ultime à toutes les souffrances du malade, en les abrégeant, toute en abrégeant l'intolérable image qu'est pour eux la fin de vie d'autrui. Parfois, c'est l'acharnement thérapeutique qui permet de "chasser" le mourir, au risque d'en oublier l'être qui fait l'objet des soins. Réhabiliter "le mourant" dans son cadre de vie, avec des soins adaptés, expliqués, effectués dans le respect de l'être nous semble une réelle nécessité. Le médecin généraliste participe au maintien du malade dans son intimité environnementale, et se présente ainsi comme un intervenant privilégié pour la pratique des soins palliatifs en hospitalisation à domicile<7>.

Il reste encore beaucoup de départements français ne possédant pas de structures de soins palliatifs, que ce soit sous forme d'unités de soins palliatifs, d'équipes mobiles, ou de lits intégrés à des services. Sur l'île de La Réunion, depuis la départementalisation, les progrès médicaux sont rapides, mais persiste dans certains domaines, comme la gériatrie et les soins palliatifs, un grand retard, consécutif à un vieillissement encore récent de la population, et à une morbidité moindre concernant certaines pathologies<8>. Là, également, la formation des généralistes est insuffisante, et la pratique à domicile des soins palliatifs fait peur.

Nous souhaitons vous exposer l'histoire des soins palliatifs à La Réunion, et nous concentrer davantage sur l'ASDR, Association de Soins à Domicile de la Réunion, structure la plus récente, qui, après 19 mois d'exercice des soins palliatifs exclusivement à domicile, dresse un premier bilan d'activité.

Nous nous efforcerons de dégager les points forts et encourageants, mais aussi d'envisager les freins et obstacles rencontrés au cours de la pratique à domicile des soins palliatifs au sein du milieu socioculturel réunionnais, avec les spécificités qu'il comporte.

# I. Présentation de La Réunion

## *A Situation géographique<9>.*

L'île de La Réunion est un département d'Outre-Mer depuis 1946, situé dans l'Océan Indien à 9500km de Paris, à 800km à l'EST de Madagascar, à 200km à l'OUEST de l'île Maurice.

Localisée dans l'hémisphère austral entre l'équateur et le tropique du capricorne, la Réunion subit des influences climatiques fortes, à la fois liées au relief propre de l'île et au régime des alizés. Il n'existe que deux saisons principales : l'hiver, frais et sec, de mai à novembre, et l'été, chaud et humide, de novembre à mai, période pendant laquelle peuvent survenir des cyclones plus ou moins dévastateurs, ainsi que des pluies torrentielles rendant les déplacements difficiles.

L'île est montagneuse pour les 2/3, et volcanique. Son relief est né de l'émergence initiale du Piton des Neiges, culminant à 3096m, volcan actuellement éteint, ayant entraîné la formation des 3 bassins d'effondrement et d'érosion que sont les cirques de Mafate, Salazie, et Cilaos dans la partie nord-ouest de l'île. Au sud-est, relié au premier ensemble montagneux décrit par les hautes plaines (Plaine des Palmistes et Plaine des Cafres), se situe le Piton de la fournaise, volcan encore en grande activité aujourd'hui.

Nous nous arrêtons un instant sur les cirques sus cités, dans la mesure où ils constituent une particularité géographique à considérer dans le cadre de la pratique médicale sur l'île.

Le cirque de Cilaos est accessible par une route sinueuse dite « aux 200 virages », qui subit de fréquents dommages suite aux éboulements secondaires aux pluies torrentielles estivales, la rendant impraticable. Les interventions hélicoptérées en cas d'urgence médicale ou sanitaire sont indispensables, les rapatriements vers les hôpitaux obligatoires pour tout patient sous oxygène ou autre appareillage électrique.

Le cirque de Salazie est le plus facile d'accès et le plus praticable, même s'il est soumis à la fois aux mêmes règles climatiques que le reste de l'île en été et aux fréquentes

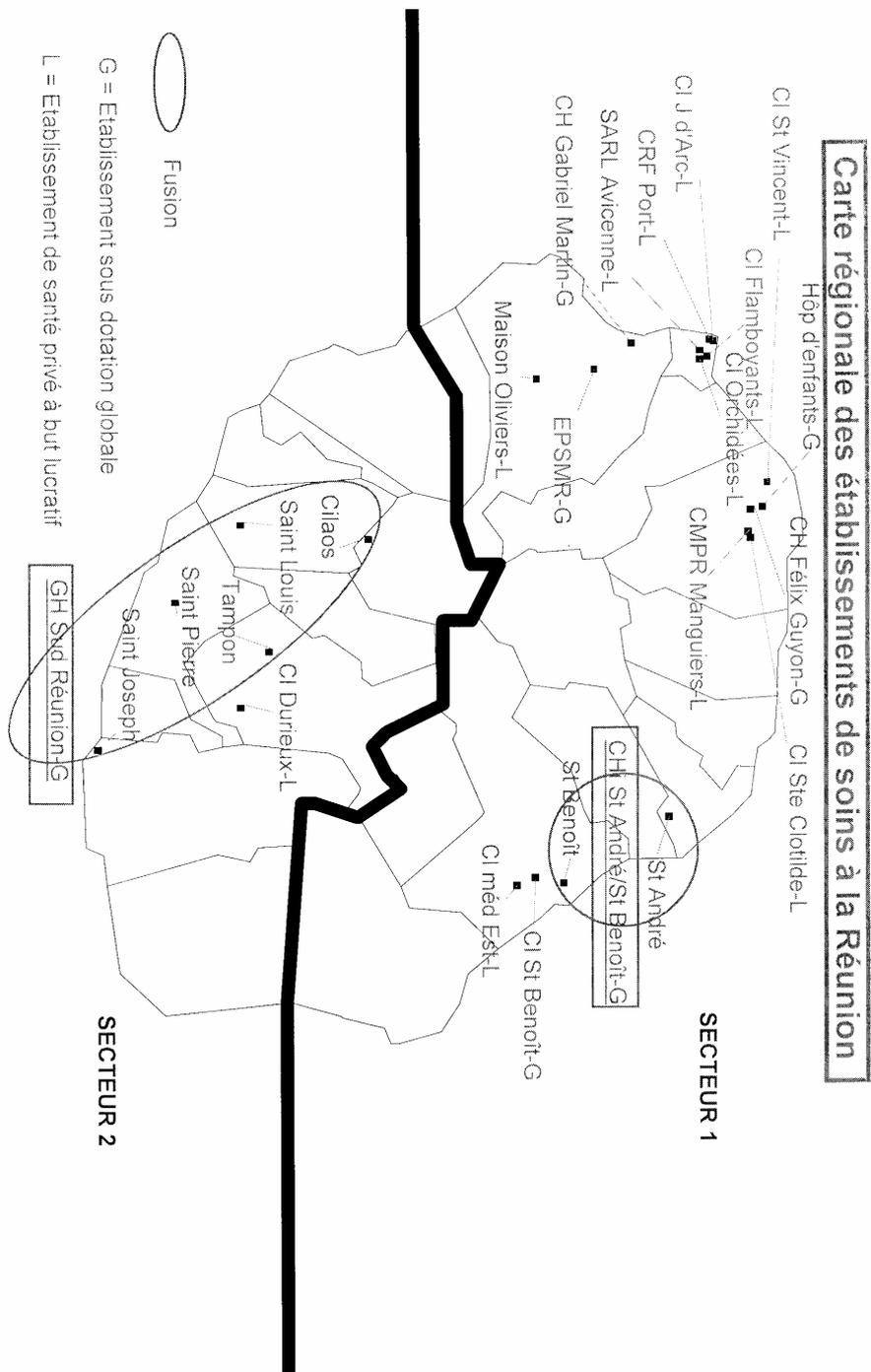
intempéries que connaît la côte EST de la Réunion. Celles-ci sont à l'origine de fréquentes et durables coupures d'eau et d'électricité, ainsi que de dégradations du réseau routier.

Enfin, le cirque de Mafate, au relief acéré, n'est accessible qu'à pied ou en hélicoptère, et toute intervention médicale urgente ou semi urgente nécessite un transport hélicoptéré soit par Samu, soit par les compagnies privées qui effectuent le ravitaillement des îlets, ou l'évacuation des déchets. Les médecins assurent ainsi, par voie aérienne, les permanences bi à trihebdomadaires, à l'issue desquelles les patients dont l'état de santé l'exige sont dirigés par cette même voie vers les secteurs hospitaliers pour bilan et soins.

Pour les deux derniers cirques, comme pour Cilaos, sont rapatriés vers les hôpitaux tous les dialysés chroniques, tous les patients en hospitalisation à domicile, tous les insuffisants respiratoires en cas d'alerte cyclonique.

Sur le reste de l'île, on circule par une route le long du littoral, bien souvent embouteillée dans la portion qui relie le chef-lieu de département (Saint Denis) à la Possession (ouest) lors des « basculements » de la route en cas de fortes pluies, (d'une 2\*2 voie, on passe à une 2\*1 voie dans une direction ou l'autre selon les heures de la journée). Les risques d'éboulement côté montagne sont majeurs. Une route dite « des hauts », antérieure à la première, la double, mais les temps de parcours sont allongés du fait du tracé sinueux qu'elle emprunte, et d'un dénivelé important.

Quatre villes concentrent l'ensemble des activités tout venant, y compris médicales : Saint Denis, Saint Paul à l'OUEST, Saint Benoît et Saint André à l'EST (fusion des établissements de soins), et enfin Saint Pierre, au sud. (Figure 1 p17). L'île est divisée en 2 secteurs sanitaires, l'un au nord, allant de Sainte-Rose à Saint-Paul, et un secteur sanitaire sud, couvrant le reste du département autour de groupe hospitalier sud Réunion. ( Voir Figure 1 p17).



**Figure 1:** Etablissements de soins à la Réunion

source DRASS Réunion 2002

## ***B. Population***

La Réunion est une île qui a connu une véritable explosion démographique, comme en témoigne le taux d'accroissement annuel, qui est passé de 0,9 % entre 1974 et 1982, à 1,86 % entre 1982 et 1990 pour atteindre le taux de 1,88 % entre 1990 et 1999. Au 1/1/2000, on comptait 716000 habitants. Ceci est le fait de trois paramètres conjugués, qui sont une faible mortalité, le maintien d'une forte natalité, et un solde migratoire positif<10>.

### 1. Pyramide des âges

La population Réunionnaise est relativement jeune, même si on observe une légère augmentation des plus de 50 ans (Tableau 1 p20) :

- Les moins de 20 ans représentent 37 % en 2000 contre 56 % en 1967 ;
- Le nombre d'adultes s'accroît, la tranche d'âge 20 à 59 ans représente 53,2 % en 2000 ;
- La population vieillit, puisque les plus de 60 ans représentent 9,7 % de la population au 1/1/2000 contre 5 % en 1967. Notons toutefois que l'indice de vieillissement de la population (65 ans et plus pour 100 personnes de moins de 20 ans) n'est que de 18,2 à La Réunion contre 62,9 en France métropolitaine.

Il est prévu à l'horizon 2020 un accroissement de 31 % de la population.

Il faut noter une baisse du nombre d'habitants dans la tranche d'âge 40 à 50 ans, expliquée par le départ massif dans les années 70 des jeunes et étudiants en âge de procréer vers la métropole (Tableau 1 p20).

La densité de population au 1/1/2000 est de 286 habitants au km<sup>2</sup> contre 108 en France métropolitaine (Figure 2 p32)<11>.

### 2. Natalité<10><11>

Le taux de natalité en 2000 est de 20,4 p. mille habitants à la Réunion, contre 13,2 p. mille habitants en France métropolitaine ; l'indice synthétique de fécondité, quant à lui, est en nette diminution : il passe de 7 enfants par femme en 1965 à 2,25 enfants par femme en 1998. Les prévisions pour 2020 estiment l'indice synthétique de fécondité à 1,8 enfant par femme.

La diminution est à mettre en lien avec un recul de l'âge de maternité dans un contexte de début de professionnalisation des femmes.

Il faut toutefois rappeler que l'indice synthétique par femme en métropole est de 1,99 en 1998.

### 3. Mortalité<8><10>

Le taux de mortalité à La Réunion est faible du fait de la jeunesse de la population comme nous l'avons vu précédemment. Il est de 5,3 décès pour mille habitants en 2000 contre 9 pour mille en France métropolitaine. Cependant, la mortalité par âge montre une surmortalité insulaire par rapport à la métropole, essentiellement masculine. Il existe également une très nette surmortalité masculine, à l'origine d'une espérance de vie féminine de 9 ans supérieure à l'espérance de vie masculine. Les raisons en sont la forte proportion de décès par mort violente, accidents de la voie publique, alcoolisations aiguë et chronique importante à la Réunion, et maladies cardiovasculaires. Il est à noter que, si à la Réunion, on meurt davantage des suites de ces pathologies sus citées, on meurt 2 fois moins de pathologie cancéreuse qu'en métropole (Tableau 2 p20).

Il est également enregistré à La Réunion une baisse spectaculaire de la mortalité infantile, qui passe de 164,4 p. mille en 1951, à 47,9 p. mille en 1971, puis 12,7 p. mille en 1981, pour atteindre en 1997 sa valeur la plus basse, avec 6 p. mille. Par comparaison, le taux est estimé à 4,5 p. mille en 1999 en métropole (Tableau 3 p21).

### 4. Répartition ethnique, origines et spécificités<9><12>

En 1646, le gouverneur de Fort Dauphin exile de la Grande Ile (Madagascar) 12 mutins qui survivent sur cette île déserte. L'île Bourbon est une possession française que l'on peut peupler, et s'installent en 1663 les 20 premiers colons, grâce à la Compagnie des Indes Orientales. Commence alors la culture du café, importée, qui induit le débarquement d'esclaves venus de Madagascar et des côtes africaines. Leurs descendants, appelés les cafres, sont nombreux sur l'île, et ont à l'heure actuelle des niveaux socioprofessionnels très diversifiés, essentiellement concentrés cependant dans la culture de la canne et les usines. Ils pratiquent majoritairement un catholicisme mêlé à des rites vaudou.

**Tableau 1 : Comparatif population France métropolitaine-Réunion**

Tranches d'âge	Métropole, pourcentage population	Métropole, nombre 1/1/2000	Réunion, pourcentage de la population	Réunion, nombre 1/1/2000
Moins de 20 ans	25,5%	15 000 645	37%	264 800
20-59 ans	53,8%	31 613 346	53,2%	381 200
Plus de 60 ans	20,6%	12 134 766	9,7%	70 000
Plus de 75 ans	7,2%	4 256 492	2,6%	18 800

Source : INSEE, STATISS juin 2002

**Tableau 2 : Années potentielles de vie perdues chez les hommes selon la cause :**

	Tumeurs		Maladies de l'appareil circulatoire		Causes extérieures, traumatismes, empoisonnements	
	APVP	%	APVP	%	APVP	%
Réunion	7631	12,3	7649	12,3	23390	37,6
France entière		23,0		10,8		36,6

NB : pourcentage d'APVP dues à une cause par rapport au total des APVP toutes causes

Source : infostat n°49, mars 1999, DRASS Réunion, données INSERM.

**Tableau 3 :** Indices de santé comparés France-Réunion

	Réunion	Métropole
Espérance de vie à la naissance	74,7	78,4
Taux de mortalité infantile (avant 1 an) p. mille	6,5	4,8
Taux de mortalité périnatale (avant 7 jours) p. mille	12,9	7,2
Nombre moyen d 'enfants par femme	2,3	1,71

Enquête DEMO 97, source INSEE 2000/2001

Après 4 ans d'appartenance anglaise, l'île Bourbon redevient française et oriente son économie vers la culture de la canne à sucre sur d'immenses domaines, ruinant les petits cultivateurs qui se réfugient dans les hauts de l'île : ce sont les « yabs », ou petits blancs des hauts, dont les descendants peuplent encore les hauts de l'île et les cirques. Ils sont surtout ouvriers agricoles et cultivateurs, de tradition catholique.

Les descendants des grands propriétaires ou « grands blancs » représentent 25 % de la population, et occupent les postes politiques et de haut fonctionariat. Eux aussi sont essentiellement catholiques.

L'abolition de l'esclavage en 1848 oblige les Grands blancs à chercher de la main d'œuvre sur les côtes indiennes de Malabar et de Coromandel. Les descendants de ces indiens non musulmans, dits Malbars ou Tamouls, représentent 25 % de la population. Ils investissent les postes de la fonction publique et les professions libérales, et sont le plus souvent de religion hindoue, ou catholique, et pratiquent très souvent un syncrétisme.

En 1882, les Anglais interdisent l'immigration indienne, et l'on assiste à une nouvelle vague de peuplements cette fois ci venus de Madagascar, des Comores, de Rodrigue, d'Afrique (surtout Somalie), de Chine (Canton), du Tonkin. Les chinois représentent aujourd'hui 7 % de la population, et tiennent les petits et grands commerces, ont des professions libérales. Ils pratiquent toujours le culte des ancêtres, accommodé des principes du christianisme. La famille est la base de la société, ils sont très solidaires les uns des autres, et bien intégré au reste de la population.

Les derniers arrivants de cette nouvelle vague sont les indiens musulmans venus du Goudjérate (à la frontière du Pakistan). Ils sont essentiellement investis dans le commerce immobilier, les tissus, le prêt-à-porter, ont un grand poids économique sur l'île. Ils pratiquent un islam sunnite assez tolérant, et constituent une communauté très soudée, fermée. Ils sont appelés les Z'arabes, et représentent 5 % de la population réunionnaise.

De façon plus récente, on assiste à une immigration comorienne, islamiste, difficilement intégrée.

Les Malgaches fortunés continuent actuellement de venir vivre, étudier et travailler à la Réunion.

Enfin, les métropolitains, ou "Z'oreilles " sont environ 50000 à l'heure actuelle, les 2/3 d'entre eux sont dans la fonction publique. Ils sont le plus souvent catholiques.

La population réunionnaise est donc un mélange complexe de cultures diverses qui entraîne autant de diversité d'approche que de cultes, à considérer lorsque l'on envisage avant tout l'authenticité de la rencontre avec l'autre.

### 5. La cellule familiale réunionnaise et ses modifications récentes.

On assiste actuellement à la Réunion à une diminution de la taille des ménages (Tableau 4 p24)<10>.

Rapidement, le schéma de population sur l'île de la Réunion se calque sur l'exemple métropolitain.

La Réunion voit augmenter le nombre de familles monoparentales, puisqu'elles représentent 13 % en 1990 et 18 % en 1997. Les mariages se font plus tardivement, et dans de moindres proportions : le taux de nuptialité était de 6 p. mille en 1990, et est passé à 4,8 p. mille en 1998, soit équivalent à celui de France métropolitaine. L'âge au mariage chez la femme passe de 20,2 ans en 1990 à 27,2 ans en 1997, et chez l'homme de 28,5 ans à 31 ans.

Le nombre de divorces est en hausse également, de 3,1 p. mille en 1990 à 4,3 p. mille en 1998.

René Squarzoni, professeur de droit à l'université de la Réunion, rappelle la brutalité avec laquelle sont survenues les modifications connues par la population réunionnaise depuis la départementalisation en 1946. Elle crée un véritable traumatisme correspondant à un grand choc des valeurs familiales. De la société d'ordre lors de la colonisation, on passe à une société mouvante de progrès<13>.

**Tableau 4 :** Composition des ménages en 1990 et 1997 à La Réunion.

	1990	1997
Nombre de personnes par ménage	3,76	3,37
Ménages de 6 personnes et plus	17%	10%
Personnes vivant seules	3%	4,5%

Source : infostat n°54, juin 2000, DRASS Réunion, données L.Toulemon, INSEE.

Les Réunionnais de 30 à 40 ans sont nés lors de l'embellie d'après guerre, lors du dernier apogée de l'économie de plantation de la Réunion. Il s'agit d'une « société d'ordre », d'une relation écologique avec la nature, d'une stabilité des savoirs, vouée à la reproduction de l'identique de son organisation sociale. Le modèle familial y est unique, universel, montrant une grande vigueur dans les liens de proximité. Plusieurs générations cohabitent, dans un espace réduit, la famille au sens large est concentrée dans un ensemble de cases créoles mitoyennes, la solidarité familiale est de rigueur, un de ses membres est toujours disponible, au chevet du parent malade.

Dans les années 60 à 70, l'organisation sociale subit d'importantes mutations sous l'influence métropolitaine. Apparaît alors une société dite « de progrès » où se développe une relation active avec le savoir impérialiste vis-à-vis de la nature. La société est soucieuse de conserver sa dynamique, source de son équilibre. On aboutit à une nouvelle conception de la famille : la famille foyer nucléaire (Tableau 5 p26).

Un autre point est à soulever, concernant les modifications de l'équilibre familial. Ce dernier est fortement ébranlé à la Réunion par l'augmentation du chômage (accroissement démographique et recul du secteur primaire), l'augmentation parallèle de l'alcoolisme et des violences de tout ordre qu'il génère, favorisant ainsi l'éclatement familial.

En contrepartie, les réseaux familiaux étendus, ou de voisinage, gèrent partiellement les tensions. Les facteurs de cohésion sont encore très vivaces et favorisent la coexistence sociale.

Un autre constat est l'augmentation sensible du taux d'institutionnalisation des personnes âgées<14>, bien qu'il reste faible comparé à celui de métropole : en 1987, 2,5 % des personnes âgées étaient placées en institutions, alors qu'en métropole, 9,1 % d'entre eux l'étaient. Ce phénomène récent d'institutionnalisation de la personne âgée est le fait de trois paramètres essentiellement : l'augmentation du travail des femmes, la baisse récente des revenus, et les modifications du type d'habitat. De plus en plus, de la case créole traditionnelle, on passe à l'appartement, sur le modèle métropolitain.

**Tableau 5** : Évolution de la famille-foyer

Société d'ordre (années 40-50)	Société de progrès (années 60-70)
Foyer Famille étendu aux collatéraux et aux liens de proximité	Foyer Famille nucléaire
Force et durée de l'union des conjoints	Fragilisation du lien conjugal
Différenciation sexuelle stricte des fonctions	Recouvrement partiel des fonctions hommes--femmes
Importance numérique de la descendance	Diminution de la descendance
Importance des obligations relatives parents--enfants	Reformulation des relations parents--enfants

Source : René Squarzoni, Université de Droit, Réunion, 1994

Une étude réalisée en 1985 à la Réunion sur l'habitat et les conditions de vie de la personne âgée à La Réunion<15> a montré que 89,5 % des plus de 70 ans vivaient accompagnés : 45 % au moins avec une autre personne âgée, 52 % avec leurs enfants (contre 10 % en métropole à la même période), et 50 % avec leur conjoint. On retrouvait encore à l'époque une très nette solidarité inter générationnelle, ce qui rend possible pour la personne âgée de conserver sa faculté de projet. Seulement 16,5 % des personnes âgées vivent seules, contre plus de 26 % en France métropolitaine. Cette étude a montré toutefois un début d'inégalité ville-campagne, avec un isolement plus grand, bien que relatif, en ville, secondaire aux modifications de l'habitat, la personne âgée perdant de l'autonomie en immeubles. Dans les campagnes, il existe un « réseau », une relative accessibilité des amis, des boutiques, des pharmacies, ce qui permet le plus souvent le maintien à domicile.

Il est bien évident que la tendance à la « métropolisation » des rapports sociaux observée en 1985 n'a fait que s'accentuer depuis, mais il persiste une importante solidarité familiale et de voisinage devant les difficultés telle la maladie, grave ou non.

## 6. Cas particuliers des communautés indiennes musulmane et non musulmane, chinoise et mahoraise

a) *Les Indiens musulmans* sont très proches de leurs malades. En cas d'hospitalisation, les repas sont apportés au souffrant pour continuer à l'inclure dans la famille malgré l'éloignement géographique. Les familles sont considérées au sens large du terme, et de ce fait, les visites sont nombreuses, permanentes si le mode de fonctionnement du service le permet. Le retour à domicile est souvent accéléré, sans pour autant aller contre l'avis médical.

b) *Les Indiens non musulmans, Tamouls et Malbars*, sont également très présents, et là aussi, la famille est la plus forte institution de la sphère d'action et passe avant la caste<16>. On parle de "joint family", dans laquelle les parents cohabitent avec les fils, mariés ou non. On observe une réduction de celle-ci à une taille plus nucléaire du fait de modifications des rapports : l'autorité paternelle diminue tandis que le pouvoir de la femme augmente du fait d'un si important taux de chômage. Historiquement, à la Réunion, les femmes ont dû travailler dans les champs, et ont pris un certain ascendant au sein de la famille<17>. Les valeurs

demeurent, cependant, et il est de coutume et d'obligation que l'une des filles, souvent la dernière, prenne à charge à son domicile les parents devenus âgés. Précisons que la coopération interfamiliale est rare, l'espace domestique étant pour la famille Malbare le premier lieu d'ordre et de protection. En cas de maladies graves, quelques visites de soutien sont tolérées<16>. Ils accordent une très grande place aux rites de la religion hindoue. Il est primordial pour eux qu'il n'existe pas de cassure avec le divin à cause d'une hospitalisation par exemple. Le calendrier permet de tenir compte des jours et heures propices à entrer ou sortir de l'hôpital. Ce peut être également un motif de sortie contre avis médical, même en service de soins aigus.

c) *Les chinois* sont également très solidaires, mais plus « discrets » en cas d'hospitalisation de l'un des leurs. Les visites sont plus intimistes que pour les deux cas décrits précédemment, mais fréquentes, de la famille souvent élargie à une communauté. La famille chinoise suit une organisation ou idéologie confucianiste, qui définit le cadre de vie, d'éducation, de morale, les rites à pratiquer. Le terme de famille s'étend à tous les descendants d'un même trisaïeul, chaque membre ayant une place bien spécifique avec des obligations réciproques qui se manifestent dans la vie quotidienne. Là, la piété filiale est une valeur, un principe indissoluble: les parents s'occupent des enfants, qui, à leur tour, s'occupent d'eux et les logent lorsqu'ils deviennent âgés ou malades. Il s'agit "d'obligations mutuelles". Les chinois émigrés gardent un lien étroit avec la famille restée au pays, continuent à pratiquer le culte des ancêtres sans faillir<18>.

Dans les trois communautés évoquées, le maintien à domicile d'un malade est grandement facilité par leur organisation sociale et familiale.

d) *Les Mahorais* vivent en communautés de type africaines, leur intégration est difficile à La Réunion. Ils ne peuvent vivre seuls ou loin des réseaux familiaux, qu'ils reconstruisent très vite. Ils sont de plus en plus nombreux, souvent venus chercher un emploi plus lucratif sur l'île qu'aux Comores avant de faire venir leur famille, ou de repartir. Lors d'une hospitalisation, ils sont souvent isolés, sur le plan linguistique, mais aussi par leur situation précaire affectivement autant que financièrement. Les traducteurs mahorais ne sont pas très nombreux dans les secteurs hospitaliers, malgré la fréquence des évacuations sanitaires des Comores vers les hôpitaux Réunionnais. Les Comoriens vivent une expérience de décalage culturel intense, qui génère des conflits: l'Occident propose une recherche de

l'individualité et une atteinte des buts personnels, alors qu'aux Comores, il s'agit de "se fondre dans la masse" afin de préserver l'harmonie sociale, au détriment de la personnalité propre. Il est nécessaire pour eux de ne pas se révéler pour préserver l'équilibre familial, et être reconnu socialement<19>.

## ***C. Spécificités de la pathologie médicale Réunionnaise***

### **1. Principales causes de mortalité à la Réunion**

Nous utilisons pour faire ce travail des données fournies par le service statistique de la DRASS de la Réunion. Les chiffres sont tirés de source INSERM<20>.

La principale cause de mortalité à La Réunion est la pathologie cardiovasculaire, qui concerne 1/3 des décès dénombrés en 1999. Viennent ensuite les tumeurs, occasionnant 20 % des décès. Les accidents et autres causes violentes sont nombreux, puisqu'ils représentent 10% des décès enregistrés, autant que ceux qui sont survenus à la suite de maladies respiratoires. La pathologie endocrinienne et les maladies de l'appareil digestif occasionnent chacun 6 % des décès. Il faut encore signaler les décès des suites de troubles mentaux, qui ont une importance non négligeable, avec 4 % du score (Tableau 6 p30).

L'étude par sexe montre que l'importance relative de certains chapitres diffère sensiblement : on note chez les hommes une surmortalité relative de deux fois et demie par rapport à la femme pour les causes violentes et les troubles mentaux. A l'inverse, la pathologie cardiovasculaire et les maladies endocrines concernent davantage les femmes dans une proportion d'une fois et demie pour la première, et de deux fois pour la seconde.

L'étude cette fois-ci de la mortalité par âge montre entre autres choses que la fréquence de la pathologie cardiovasculaire croît avec l'âge, pour atteindre un taux de 41 % à partir de 85 ans. Elle est plus importante chez la femme dès l'âge de 25 ans.(Figure 2 p32).

**Tableau 6** : Répartition des décès par chapitre de la Classification internationale

Chapitres de pathologie (CIM9)	de	Nombre (2 sexes)	%	Nombre (hommes)	%	Nombre (femmes)	%
Maladies de l'appareil circulatoire		1140	30	607	27	533	34
Tumeurs		781	20	501	22	280	18
Traumatismes et empoisonnement		396	10	315	14	81	5
Maladies de l'appareil respiratoire		373	10	238	10	135	9
Maladies endocriniennes, nutrition		235	6	99	4	136	9
Maladies de l'appareil digestif		213	6	117	5	96	6
Troubles mentaux		142	4	109	5	33	2
Ensemble des autres causes		533	14	282	13	271	17
Total toutes causes		3833	100	2268	100	1565	100

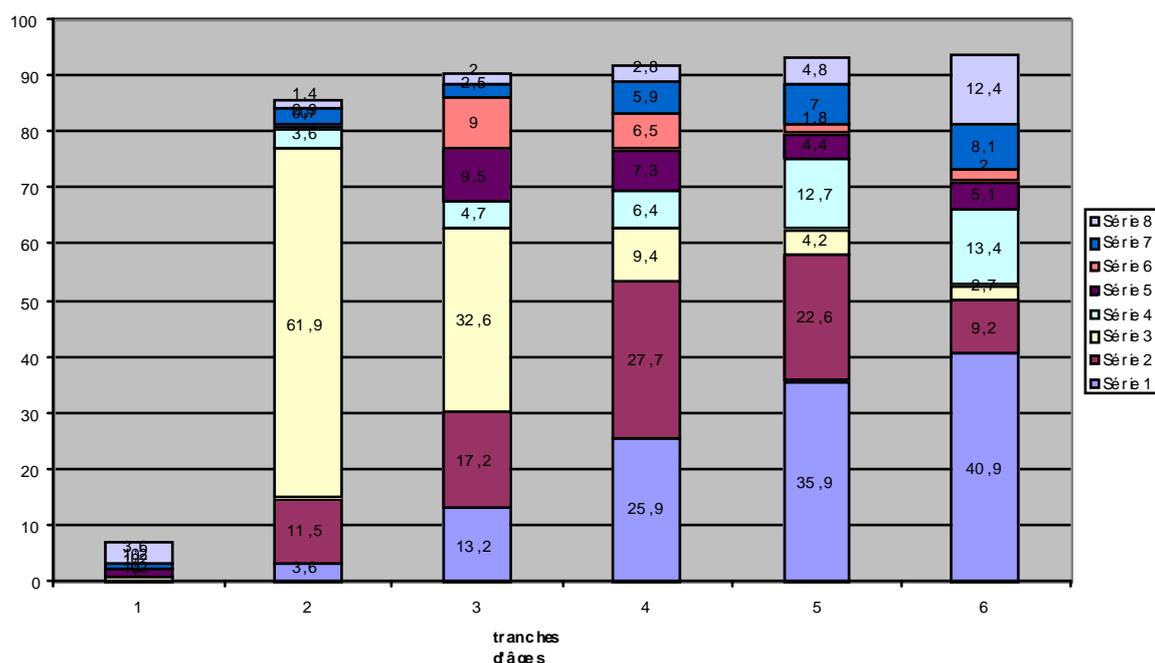
Source : service statistique, DRASS Réunion, 1999, Causes de mortalité à La Réunion en 1999, données INSERM.

**Tableau 7** :Fréquence des décès par pathologie tumorale selon le sexe et les différentes localisations :

<b>Tumeurs</b>	<b>Nombre (2 sexes)</b>	<b>%</b>	<b>Nombre (hommes)</b>	<b>%</b>	<b>Nombre (femmes)</b>	<b>%</b>
Cancer des VADS*	98	12,5	92	18,4	6	2,1
Cancer du poumon	120	15,4	96	19,2	24	8,6
Cancer de l'estomac	63	8,1	47	9,4	16	5,7
Cancer de l'intestin	37	4,7	15	3,0	22	7,9
Cancer de la prostate	53	6,8	53	1,6	0	0,0
Cancer de l'utérus	27	3,5	0	0,0	27	9,6
Cancer du sein	39	5,0	2	0,4	37	13,2
<b>Total</b>	<b>781</b>	<b>100</b>	<b>501</b>	<b>100</b>	<b>280</b>	<b>100</b>

\*VADS : Voies aéro-digestives supérieures (cavité buccale, pharynx, œsophage, larynx)

Source : Service statistique DRASS Réunion, Causes de mortalité à La Réunion en 1999, données INSERM.



**Figure 2:** causes de décès par âge en 1999 à la Réunion

Série 1: maladies de l'appareil circulatoire

Série 2: tumeurs

Série 3: traumatismes et empoisonnements

Série 4: maladies de l'appareil respiratoire

Série 5: maladies de l'appareil digestif

Série 6: maladies endocriniennes et nutrition

Série 7: troubles mentaux

Série 8: ensemble des autres causes

1: moins de 1 an

2: de 1 à 24 ans

3: de 25 à 44 ans

4: de 45 à 64 ans

5: de 65 à 84 ans

6: 85 ans et plus

Source: service statistique DRASS Réunion, données INSERM 1999

La pathologie tumorale connaît une fréquence maximale entre 45 et 64 ans, majoritairement chez la femme, et entre 65 et 84 ans, où cette fois l'homme est davantage touché. Le tableau 7 page 31 indique les localisations prédominantes selon le sexe.

La part des décès dus aux maladies endocriniennes est, elle aussi, maximale dans ces deux tranches d'âge, avec une nette prédominance féminine, qui croît avec l'âge. Le diabète en est le principal représentant (77 %).

Nous notons que la consommation d'alcool à la Réunion est responsable de nombreux décès, par cirrhose (47 % des décès de l'appareil digestif), mais aussi par troubles mentaux (77 % des décès de ce chapitre) essentiellement chez les hommes (88 %, contre 39 % chez les femmes) (Tableau 7 p31).

## 2. Principales différences avec la métropole

Les données dont on dispose sont issues du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC de l'INSERM).

Elles révèlent une surmortalité réunionnaise dans la plupart des grands domaines pathologiques, sauf pour les tumeurs, à structure d'âge comparable. Rappelons qu'en métropole, la pathologie cardiovasculaire cause pratiquement autant de décès que la pathologie tumorale. Les chapitres se démarquant le plus sont les maladies cardiovasculaires, la mortalité par alcoolisme, les maladies endocrines avec surtout le diabète. Nous avons déjà montré que les années potentielles de vie perdue de 1 à 64 ans par tumeur sont 2 fois moindre à la Réunion qu'en métropole, tant chez les femmes que chez les hommes. Elles sont en revanche près de 2 fois plus importantes pour les maladies cardiovasculaires chez la femme Réunionnaise (Tableau 2 p20).

## 3. Dotation médicale et paramédicale de la Réunion

Comparée à la dotation en médecins en France métropolitaine, nous constatons que celle de l'île de la Réunion est insuffisante, tant chez les généralistes que les spécialistes. En revanche, les soignants libéraux paramédicaux sont largement représentés (Tableaux 8 et 9 p34).

**Tableau 8** : Professionnels de santé libéraux en nombre et densité pour 100000 habitants au 1/1/2001 :

Régions	France métropole	Réunion
Généralistes : nombre	67320	731
densité	115	102
Spécialistes : nombre	50421	362
densité	86	51
Total médecins libéraux	117741	1093

Source : STATISS 2002, DRASS Réunion, données DDASS-DREES-ADELI.

**Tableau 9** : Professions paramédicales en nombre et densité en France et à la Réunion.

Régions	France métropole	Réunion
Sages-femmes :nombre	1951	66
densité	3	9
Infirmières diplômées d'état :nombre	56660	886
densité	96	124
Masseurs kinésithérapeutes : nombre	41980	582
densité	71	81
Orthophonistes : nombre	11001	217
densité	19	30

Source : STATISS 2002, DRASS Réunion, données DDASS-DREES-ADELI.

**Figure 3:** densité médicale à la Réunion

**Source:** service statistique DRASS Réunion

La répartition des médecins sur l'île est assez inégale (Figures 1 p17 et 3 p35) ; il existe des zones défavorisées sur ce plan, essentiellement sur la côte EST autour de Sainte-Rose, dans les cirques de Cilaos et Mafate, dans les hauts de Saint-Louis, de Bras-Panon et la Plaine des Palmistes.

Les zones richement dotées en médecins sont globalement concentrées autour des principaux établissements de soins à la Réunion, soient le groupe hospitalier sud-Réunion, autour de Saint-Pierre, le centre hospitalier départemental de Saint Denis et les cliniques avoisinantes au nord, le centre hospitalier de Saint Paul et les cliniques environnantes à l'ouest, et enfin le centre hospitalier regroupant Saint André et Saint Benoît et les cliniques avoisinantes à l'est.

La dotation en médecins est intermédiaire dans le cirque de Salazie, et toute la zone au sud-est. Il apparaît que les zones de faible densité médicale sont également les zones peu peuplées du fait des particularités géographiques de la Réunion.

#### 4. Les médecines à La Réunion

Nous avons présenté dans un chapitre antérieur la diversité culturelle qui existe sur l'île. Chaque communauté, en sus des coutumes socioculturelles, religieuses, a recours à une médecine traditionnelle, très souvent en premier lieu, avant d'avoir recours à la médecine occidentale plus technique.

Nous avons utilisé comme support bibliographique un traité d'Anthropologie médicale en société créole, écrit par Jean Benoist en 1993<21><22>.

« Le chevet d'un malade est le lieu d'un rassemblement extraordinaire de personnages.(...)Aussi ce qui se déroule autour du malade et de la maladie dit-il mieux que tout autre discours les réalités d'une société. Là se mettent à nu des faits souvent masqués, là surgissent des croyances latentes, des choix par ailleurs inexprimés.(...)Dans bien des sociétés sur lesquelles le fardeau des pathologies pèse lourd, la maladie n'est pas, comme pour les citadins modernes, une enclave souvent inattendue dans les existences, mais bien un passage, non souhaité ni prévu, mais évident. Car il est normal que l'anormal advienne un jour. Ce qui n'est pas normal, c'est qu'on ne comprenne pas pourquoi. »

Il observe qu'à la Réunion, il est important de « faire parler la maladie » pour comprendre pourquoi elle s'est installée, afin de la faire céder par la plus juste réponse. Les médecines traditionnelles remplissent cette tâche, avant ou après l'intervention de la médecine « moderne », souvent intensément spécialisée, et de ce fait de plus en plus « biologique ». Il considère que la médecine des guérisseurs constitue la « part manquante » de la médecine occidentale, celle qui accorde sa place à la dimension « magique » de la maladie, du soin, et du médicament, parce qu'elle est en continuité avec à la fois l'univers du religieux, celui des plantes, la société des hommes.

À La Réunion, il n'y a pas de cloisonnement étanche, ni d'hostilité entre médecines moderne et traditionnelle, le choix existe vraiment. La population va de l'une à l'autre en complémentarité. Cette pratique permet de réassocier le social au biologique.

Cette médecine "plurielle" trouve ses racines dans l'histoire du peuplement de l'île. La pluralité, à la Réunion, est la seule référence et existe dès la naissance. Les métissages interculturels se sont faits progressivement, jamais complètement, et il persiste une sorte de hiérarchie dans les fonctions occupées par les membres de chacune des ethnies d'origine. Jean Benoist appelle "créolité" cette négociation interculturelle, sorte d'équilibre, apparent seulement, fait de tensions réciproques entre les diverses cultures présentes sur l'île. Les soignants de tous ordres participent à cette créolité.

La médecine des plantes et les « tisaneurs » ont installé leur assise aux XVII<sup>e</sup>, XVIII<sup>e</sup>, XIX<sup>e</sup> siècles, alors que la médecine « savante » était chère et urbaine. Nombreux étaient ceux qui succombaient au Béri-Béri, au Kwashiorkor, à la tuberculose, au paludisme, aux parasitoses intestinales, à l'alcoolisme. Dans les zones de plantation, régnaient les traditions médicomagiques sud-indienne et malgache, alors qu'en région paysanne, c'était surtout la tradition européenne qui prévalait.

Avec la départementalisation en 1946, s'est opérée une transformation radicale tant sur le plan des pathologies observées que sur la pratique de la médecine. Les efforts d'éducation sur la santé, l'assainissement, l'essor des soins, les repas à la cantine, l'ouverture d'hôpitaux accessibles à toute la population, ont fait reculer les pathologies. Mais on assiste alors à l'émergence de pathologies importées comme le SIDA, les toxicomanies, et l'on découvre des pathologies génétiques jusque-là camouflées par la pathologie infectieuse, la maladie mentale est médicalisée. Dès lors, les médecines traditionnelles et occidentale se partagent les rôles,

les premières assurant une fonction d'écoute, de recherche de l'origine du mal, tandis que la seconde assure la partie biomédicale. La "créolité", équilibre de tensions réciproques, que nous évoquions précédemment engendre un certain type de pathologies. Il est fréquent d'entendre des discours de persécution à thèmes ethniques, de voir attribuée au malgache, ou au malbar l'origine de la maladie. Il s'agit de pratiquer une médecine "hybride" afin de soulager ces tensions interculturelles en levant les contradictions qu'elles portent.

*a) Médecine traditionnelle créole* : ce sont les tisaneurs dans les hauts. Ils sont à la fois ceux qui cueillent, qui vendent, et qui soignent avec les plantes. C'est une médecine de tradition orale, d'observation, familiale. Le tisaneur considère d'abord la maladie comme naturelle. Il doit la sûreté de son diagnostic, l'efficacité du traitement prescrit et le bon choix des plantes à la fois à une connaissance empirique, et à un don, un pouvoir. Ce dernier est la force qui permet de vaincre une maladie non naturelle, « arrangée » par malveillance, en communiquant avec le surnaturel. Les substances ont une capacité propre à guérir, révélée par la magie de celui qui prépare. Leur faiblesse tient dans le fait qu'ils s'appuient finalement peu sur le contexte social, donc ressemblent aux médecins modernes, qui ont des remèdes plus puissants. Ceci est à l'origine de l'émergence d'exorcistes, de naturopathes.

*b) Médecine traditionnelle indienne* : ce sont surtout les activités médicomagiques du sud de l'Inde des « pusari », prêtres guérisseurs, de tradition écrite. Leur obsession majeure est l'intervention du surnaturel dans la genèse des maladies (esprits errants, esprits de morts manipulés par quelqu'un de malveillant, démons). Il existe des familles maudites chez lesquelles la notion d'incurabilité est admise, et le « karma » ou destin de chacun, est immuable. Ils utilisent les fleurs pour faire des tisanes « bon-dieu », inefficaces en elles-mêmes, mais auxquelles sont associées une prière curative. Ils pratiquent beaucoup de rites à titre de prophylaxie, des promesses. Le malade se plaint surtout au pusari en mettant en avant ses problèmes psycho-socio-affectifs, même si le corps semble atteint. C'est une médecine en pleine expansion dans les zones à changement social rapide.

*c) Médecine traditionnelle musulmane* : l'Islam, en principe, n'a pas de guérisseurs, car la guérison vient de Dieu, et peut être obtenue par la prière. L'Islam indien admet cependant qu'il existe des intermédiaires entre l'homme et Dieu, qui sont les sages, les savants. Sur l'île Maurice, ce sont soit des saints protecteurs, ou Djinn pak, soit des Djinn

nonpak (impurs), qui interviennent en parlant par la bouche d'un possédé. Les musulmans font appel aux Tamouls si leur médecine est insuffisante.

*d) Médecine traditionnelle malgache :* elle est globalement très intégrée, et est de tradition orale. La médecine des anciens esclaves a perdu de son importance face aux traditions écrites des populations n'ayant pas connu la servitude. Ce sont également des guérisseurs puissants, utilisant les plantes venues de Madagascar, et qui interpellent des esprits puissants et craints, aux pouvoirs à usage parfois maléfiques.

*e) Médecine de tradition chinoise :* l'acupuncture vient d'occident plus que de la culture chinoise propre déjà implantée. C'est surtout l'aspect religieux, avec ses divinités intervenant au niveau médical qu'il faut considérer. Les rebouteux, magiciens, ont le souci de guérir, régénérer, protéger contre les forces malignes en invoquant les esprits bienveillants<23>. Les chinois portent des talismans prophylactiques, et, à la Réunion, ont recours aux Indiens ou aux Catholiques pour exorciser.

*f) Médecine de tradition comorienne:* elle est pratiquée par des guérisseurs qui invoquent des esprits puissants, craints également du fait de leur usage potentiellement maléfique.

En cas de maladie chronique, invalidante, ou à épisodes multiples, les patients, leur famille, leur entourage, ont recours en alternance aux différentes médecines, traditionnelles et moderne, grâce à une réelle perméabilité entre les groupes ethniques. Jean Benoist raconte l'histoire d'une jeune fille née poliomyélitique dans une famille chrétienne, qui présentait de graves accès dépressifs associés à une anorexie profonde. Le gendre, Malbar, a proposé à la famille de consulter le prêtre de son temple. Et la jeune fille s'est mieux portée. Les situations similaires à celle-ci sont fréquentes à la Réunion.

## II. Les soins palliatifs et leur implantation à La Réunion

### A. *Que sont les soins palliatifs ?*

#### 1. Définition

Nous reprendrons ici les termes de la définition des soins palliatifs proposée par la SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) en mai 1996 au cours d'un congrès :

□« 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. »

Il apparaît dans cette première partie de la définition la notion fondamentale de « souffrance globale ». « Tout est douleur ». Soulager notamment la douleur qui invalide et paralyse le patient est un pré-requis indispensable pour que puissent s'exprimer les autres dimensions de la souffrance du patient en fin de vie et de celle de son entourage. L'écoute active, l'empathie, l'accompagnement dans le respect de tous les instants de ce qu'est l'autre, de ce qu'il désire être, l'aide à conserver jusqu'à sa mort sa dignité, sa dimension d'humanité. Il n'est pas « mort avant que le glas ne sonne ».

□« Les soins palliatifs et d'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. »  
Là, c'est la notion d'interdisciplinarité qui est intégrée. Il n'existe pas de rôle « médical et paramédical ». Tous, au chevet du même malade, sont des soignants, avec chacun leur domaine de compétence, leur propre évaluation de la situation, leurs convictions et valeurs techniques, juridiques, déontologiques, culturelles et morales. Les soins doivent être

coordonnés et cohérents, et le choix des actes doit découler d'une réflexion éthique interdisciplinaire. Même si le médecin reste seul prescripteur en fin de course, il est le mandataire d'un consensus, le meilleur, ou le moins mauvais compromis entre les différents avis des intervenants de l'équipe soignante. Il s'agit d'un acte éthique, centré sur le patient, qui naît de l'intersection des limites de chacun dans les domaines cités préalablement.

De telles prises de décision, de telles situations limites où le soignant fait face à ses propres angoisses au travers de celle de l'autre, sont inévitablement à l'origine de bouleversements chez le soignant. Il lui est nécessaire d'être épaulé, d'être formé à certaines situations, de pouvoir compter sur un tiers pour se décharger sans que le malade en subisse les conséquences. Les bénévoles occupent ce rôle, en accompagnant le malade, en étant à l'écoute de ses souffrances.

□ « Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

Nous resituons ici les soins palliatifs par rapport à l'euthanasie active et l'acharnement thérapeutique. De même, il est du devoir des soignants de tous ordres, de former, d'enseigner les soins palliatifs, et de travailler à améliorer leur pratique par la recherche.

Cette définition des soins palliatifs regroupe l'ensemble de leurs principes fondamentaux. Nous nous proposons d'en rappeler les origines.

## 2. Historique<24><25><26>.

*-Au XIX<sup>e</sup> siècle :*

□ 1842 : Jeanne Garnier fonde à Lyon, avec la communauté des Dames du Calvaire, les premiers « hospices » au sens moderne du terme de « centres de soins aux mourants ».

□ 1879 : Le terme "hospice" est utilisé outre-manche par les sœurs irlandaises de la charité, communauté fondée par Sœur Mary Aikenhead, avec l'ouverture du « Our Lady's hospice ».

*-Au XX<sup>e</sup> siècle :*

□ 1905 : ouverture à Londres du Saint Joseph Hospice, où Cicely Saunders débute comme infirmière puis travailleuse sociale. Elle y rencontre en 1948 David Tasma, réfugié Juif de Varsovie de 40 ans, auprès duquel elle comprend qu'il faut envisager « autrement » la douleur. Elle devient médecin afin d'avoir la possibilité de faire appliquer ses idées nouvelles dans le traitement notamment de la douleur par la morphine. Elle fonde les concepts de « total pain », traduit en français par « souffrance globale », et de « whole person care » ou « s'occuper de la personne dans l'intégralité de ses besoins ».

□ 1967 : Création par le Docteur Cicely Saunders du Saint Christopher Hospice à Londres. Elle y fait dispenser les soins selon ses principes nouveaux, et crée les soins à domicile. La pluridisciplinarité est reconnue comme essentielle, la famille est intégrée dans le projet de soins. Elle fait accueillir les enfants du personnel dans l'hospice, rendant ainsi moins hostiles les habitants du quartier à ce " mouvoir " installé près de chez eux. De nombreux programmes d'enseignement y sont créés, la recherche et les initiatives innovantes y sont permanentes. La dernière est l'ouverture en 1998 d'un service offrant soutien et conseil aux enfants et jeunes en deuil après le décès soudain d'un proche. L'œuvre de Cicely Saunders est à la fois une protestation contre un abandon des mourants, une attestation de la richesse affective et morale de certaines fins de vie, et enfin une invitation à élargir la conception des soins<18>.

□ 1969 : Élisabeth Kübler-Ross décrit 5 grandes étapes du « mourir », que sont le refus ou dénéiation, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation.

□ 1974 : Création de la 1<sup>o</sup> Unité de Soins Palliatifs (USP) à Montréal par le Professeur Balfour Mount (1<sup>o</sup> chaire de soins palliatifs), qui influence le courant des soins palliatifs en France. Pour la première fois, le terme de « soins palliatifs » est utilisé à la place d'hospice.

□ 1976 : 1<sup>o</sup> Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) au Royaume-Uni créée par le Docteur Thelma Bates.

- 1983 : Création de l'association Jusque A La Mort Accompagner La Vie (JALMAV) par le Docteur René Schaerer à Grenoble.
- 1984 : Création de l'Association de Soins Palliatifs fondatrice(ASP).
- 1987 : 1° USP à Paris créée par le Docteur Maurice Abiven.
- 1989 : Création de la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP), par le Professeur Zittoun.
- 1989 : 1° Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs et d'accompagnement à Bobigny.
- 1990 : 1° USP de l'assistance publique, créée par le Docteur Michèle Salamagne à Paul Brousse à Paris.

### 3. Législation<27>.

- 1972 : Rapport ministériel sur l'accompagnement des malades en phase terminale, qui entre en latence.
- 1985 : Edmond Hervé, secrétaire d'état à la santé, constitue un groupe d'experts dirigés par Geneviève Laroque, qui entame un travail qui prend fin en 1986.
- 26/08/1986 : Circulaire relative à l'accompagnement des malades en phase terminale. Le traitement de la douleur est le pilier de la prise en charge, il faut rattraper le retard par rapport aux pays voisins en informant, sensibilisant, formant. Les autres dimensions de la souffrance et l'accueil de l'entourage doivent être pris en charge. L'épreuve inévitable de la mort doit être adoucie pour le mourant et supportée par son entourage : les soignants doivent avoir appétence et compétence. Une définition non normative des USP est formulée, elles doivent toutes être un lieu de recherche et de formation, de conseil, de réflexion. Le développement des soins à domicile est préconisé. Afin d'assurer la formation, les

programmes doivent être modifiés, les études médicales réformées, la formation médicale continue adaptée. Il faut créer des DU, organiser des sessions de formation pour les « non-médecins ». Enfin, il est du devoir de santé publique d'évaluer la qualité de la prestation et son efficacité.

□ 1991 : Réforme hospitalière : le service public hospitalier dispense aux patients les soins préventifs, curatifs, ou palliatifs que requiert leur état.

□ 1993 : Le rapport Henri Delbecque atteste une insuffisance d'application de la circulaire de 1986 ; il faut entreprendre une réforme des études médicales.

□ 1993 : Décret relatif aux soins infirmiers : « les soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs ont pour objet de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement, d'accompagner les patients en fin de vie et leur entourage ».

□ 1995 : Charte du patient hospitalisé: modification du code de déontologie sur l'information du patient (art. 36), le soulagement des souffrances (art. 37), assurer la qualité de vie, sauvegarder la dignité (art.38), aucun droit de provoquer la mort.

□ 1998 : Création par Bernard Kouchner d'un congé d'accompagnement parent malade, de trois mois reconductible une fois, sans solde.

□ 1999 : Loi du 9/06/99 : suite au rapport de Lucien Neuwirth en 02/99 faisant état de graves lacunes dans l'accès au soins palliatifs, elle garantit l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement pour toute personne qui le requiert. L'intervention des bénévoles et leur formation sont confirmées. Les soins palliatifs sont redéfinis comme étant des « soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » Les soins palliatifs sont réorganisés en milieu hospitalier et en ville, les financements se débloquent.

□ 2002: loi du 4/03/2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et ses décrets d'application, parue au 18/03/2004. Elle souligne dans le titre III évoquant

la démocratie sanitaire que toute vie est digne jusqu'à la mort. Il est rappelé au niveau de l'article L 1110-5 que : -toute personne a le droit de recevoir les soins les plus appropriés,  
-toute personne a le droit de recevoir les soins visant à soulager sa douleur,

-les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

#### 4. Réforme des études médicales<28>.

□ 18/03/1992 : Sont incluses en PCEM1 60 heures de sciences humaines (déontologie)

□ 1993 : Rapport Delbecque, voir plus haut.

□ 4/03/1997 : L'enseignement de la douleur et des soins palliatifs est rendu obligatoire sous forme de séminaires de 2 jours en 2° cycle. Cela est respecté dans 1/3 des Facultés.

□ Création de nombreux DU puis DIU de soins palliatifs et d'accompagnement, avec une tendance à l'unification sur le plan national des objectifs de ces DIU, et des modalités de réalisation et d'évaluation.

□ Réforme du 2° cycle, avec création d'un module intitulé douleur-soins palliatifs-anesthésie (module N°6).

□ À l'horizon 2005, vraisemblablement, création d'un DESC douleur-médecine palliative.

### ***B. La situation actuelle.***

#### 1. En France<29><30>.

Seul un tiers des besoins est actuellement couvert par les diverses structures existantes, à savoir USP, Unités de soins Palliatifs, EMSP, Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, Soins palliatifs à domicile, lits de soins palliatifs intégrés à d'autres services, ou lits indentifiés.

L'accent est mis désormais sur les points suivants :

*a) réaffirmer et réactualiser les objectifs de la circulaire du 26/08/1986.* Il s'agit de développer au maximum les soins à domicile et les longs séjours et soins de suite. Le réseau spécialisé de soins palliatifs est absolument nécessaire pour aider à gérer la complexité de la situation médicale et la multiplicité des problèmes. Les trois fonctions de ces structures sont rappelées, c'est-à-dire le rôle clinique, le rôle de formation, et le rôle de recherche.

*b) Mettre à niveau les services existants.* La fréquence des déficits en personnel est très regrettable. Très souvent, on ne dénombre qu'un soignant (tout venant) par lit, ce qui rend impossible la prise en charge des trois fonctions de clinique, formation et recherche.

*c) Équilibrer la répartition géographique des réseaux spécialisés et assurer la coordination des services de soins palliatifs entre eux, avec l'hôpital et la ville.* Très souvent, les locaux sont isolés des plateaux techniques, ce qui rend difficile la création de réseaux fonctionnels. À l'heure actuelle, les associations de soins palliatifs dénombrent 79 USP, 238 EMSP, et 90 réseaux de soins palliatifs, ces derniers souffrant d'une précarité due à la ponctualité de leur financement. 39 départements hors DOM-TOM ne disposent pas d'une structure assurant les soins à domicile ; dans 53 départements hors DOM-TOM, il n'existe pas d'unité spécialisée, dans 8 départements, aucune EMPS. Moins de la moitié des CHU a une EMSP, et en 1997, seules 3 USP étaient situées au sein même du CHU. Le Languedoc et la région centre sont encore très déficitaires. Voir Figures 4 et 5 p43.

Certains écueils sont parfois rencontrés:

*a) Par les EMSP :* Les équipes fragiles, les médecins sont vacataires le plus souvent, et, de ce fait, souffrent d'un manque de reconnaissance. De même, il faut signaler que très souvent, elles sont appelées trop tard, ou par des services qui leur délèguent totalement le travail. Ceci les éloigne de leur mission initiale qui est d'assurer un « compagnonnage ».

*b) Par les USP :* les capacités d'accueil sont dépassées par la demande, et sont constituées des listes d'attente parfois très longues. Les motifs de transferts sont mal codifiés, hétérogènes, souvent guidés par un manque de place en longs séjours ou soins de suite. Et le problème des transferts inverses se pose. Leur localisation isolée des plateaux techniques

conduit souvent à une mauvaise coordination des soins, et l'interface avec la ville n'est souvent qu'embryonnaire. La moitié des USP ne dispose pas de consultations externes.

*c) Par les soins à domicile* : ils sont concentrés en île de France, mais toujours déficitaires. L'ouverture des lits est réglementée, puisque l'ouverture d'un lit d'HAD entraîne la fermeture d'un lit hospitalier. Les libéraux souffrent d'une absence de reconnaissance officielle par codification reliée à une tarification qui prendrait en compte le temps passé au chevet d'un malade auquel on apporte des soins palliatifs. De même, les relations ne sont pas idéales entre la ville et l'hôpital, et se pose le problème de la continuité des soins.

*d) Autres structures* : les soins de suite, longs séjours, gériatrie, tentent de dispenser des soins actifs et continus jusqu'au décès, mais le manque de personnel et de formation de celui-ci, ainsi que l'absence de locaux pour recevoir les familles et de réunions interdisciplinaires rendent leur bonne réalisation utopique.

*e) Plan Cancer* : il devient nécessaire de repenser les moyens de dispenser les soins palliatifs. De plus en plus, la tendance est à l'ouverture des soins palliatifs qui vont s'organiser en DISSPO (Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie). Nous résumons ici les paragraphes 42 et 43 du plan cancer (annexe IV p116):

-§ 42: Assurer aux patients un accompagnement global de la personne, prenant en compte en particulier la douleur et le soutien psychologique et social, au-delà des protocoles techniques, par le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs. Il est envisagé d'augmenter le nombre d'EMSP capables de répondre aux demandes en soins complémentaires, en oncologie et toute pathologie confondue, soulageant ainsi les médecins cliniciens trop peu nombreux pour supporter l'afflux de patients. Il est souhaitable d'augmenter les recours aux consultations onco-psychologiques, d'y former les soignants et médecins non psychiatres, d'impliquer les associations bénévoles.

-§43: Soutenir le développement des soins palliatifs, dont 80 % de l'activité est consacrée au cancer, au niveau national, en accentuant la sensibilisation et la formation des soignants et médecins aux soins continus. Il est nécessaire d'augmenter significativement la capacité de prise en charge, en augmentant le nombre de lits identifiés, d'EMSP, d'USP, de réseaux.

Les notions de soins de support et de soins palliatifs sont redéfinies<31>. Les soins de support sont: "l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves". Ils sont une organisation coordonnée des différentes compétences devenues indispensables à l'application des soins non spécifiques des maladies graves, et non une nouvelle spécialité. Il est rappelé que l'on distingue les phases palliatives initiale et terminale. Lors de cette dernière, il n'y a plus de traitements spécifiques de la maladie causale, et le recours aux structures fixes, EMSP et équipes de soins de support est essentiel. Pendant la phase palliative initiale, des traitements spécifiques de la maladie causale sont encore appliqués avec pour objectif une réponse, une stabilisation de la maladie, une amélioration de la qualité de vie.

Il apparaît nécessaire de créer une sorte de "guichet unique" coordonnant l'ensemble des équipes impliquées dans les soins de support, formant les DISSPO sus-cités, ayant également pour mission la recherche et la formation des soignants.

## 2. Dans les DOM-TOM et à La Réunion.

Les Figures 4 et 5 p 51 témoignent d'une quasi-absence de structures de soins palliatifs en outre-mer. La principale raison de ce retard est l'aspect financier. En effet, pour créer une unité de soins palliatifs dans un des DOM, il faut allouer à ce DOM tout le budget santé outre-mer. Pour plus de lisibilité, nous avons consigné les données dans le Tableau 10 p50. Un financement pour une USP en Martinique à Fort-de-France concentre l'ensemble du budget 2004 pour la santé dans les DOM. En Guadeloupe, 2 EMSP existent en 2003, l'une à Pointe-à-Pitre, l'autre à Basse-Terre. Les USP dénombrées en octobre 2002 sont en réalité des lits identifiés, 4 en Martinique, 4 à la clinique Sainte-Clotilde à la Réunion.

Dans les TOM, il n'existe absolument aucune structure correspondant à celles qui sont décrites plus haut.

Le plan cancer prévoit de créer ou renforcer les filières de prises en charge du cancer dans les DOM-TOM, utilisant les réseaux et offres de soins préexistants et instaurant des schémas interrégionaux. ( §52). Il sera défini les conditions de recours et transferts vers la métropole ou pays voisins. Il est nécessaire de développer l'offre de soins : équipements lourds, soins palliatifs, molécules onéreuses, mise en réseau, dans les DOM. La mise en place

de structures de prise en charge de la pathologie cancéreuse est à encourager dans les TOM qui intègrent la santé dans leur compétence territoriale.

La Réunion, surnommée « le phare de la médecine de l’Océan Indien », est la plus investie. La Guadeloupe et la Martinique commencent à être équipées. Une structure d’HAD disposant de 30 lits est en projet en Guadeloupe, et la Guyane devrait elle aussi se voir dotée de lits d’HAD.

À la Réunion, la première structure d’HAD est apparue en 1999, et consacre 30 % des 50 lits dont elle dispose aux soins continus et soins palliatifs et d’accompagnement. 30 lits sont dévolus au secteur sanitaire nord, 20 au secteur sud (Figure 1 p17). Trois EMSP existent à l’heure actuelle, une à Saint-Pierre, une à Saint-Paul, et une au CHD Felix-Guyon.

**Tableau 10** : Les structures de soins palliatifs dans les DOM.

	Martinique	Réunion	Guadeloupe	Guyane	Saint-pierre et Miquelon	Mayotte
Réseaux de soins palliatifs	0	1	0	0	0	0
HAD	0	1	0	0	0	0
USP (plus de 5 lits)	1	1	0	0	0	0
EMSP	1	1	1	0	0	0

Source : Magazine notre-temps, octobre 2002, données SFAP, FNEHAD.

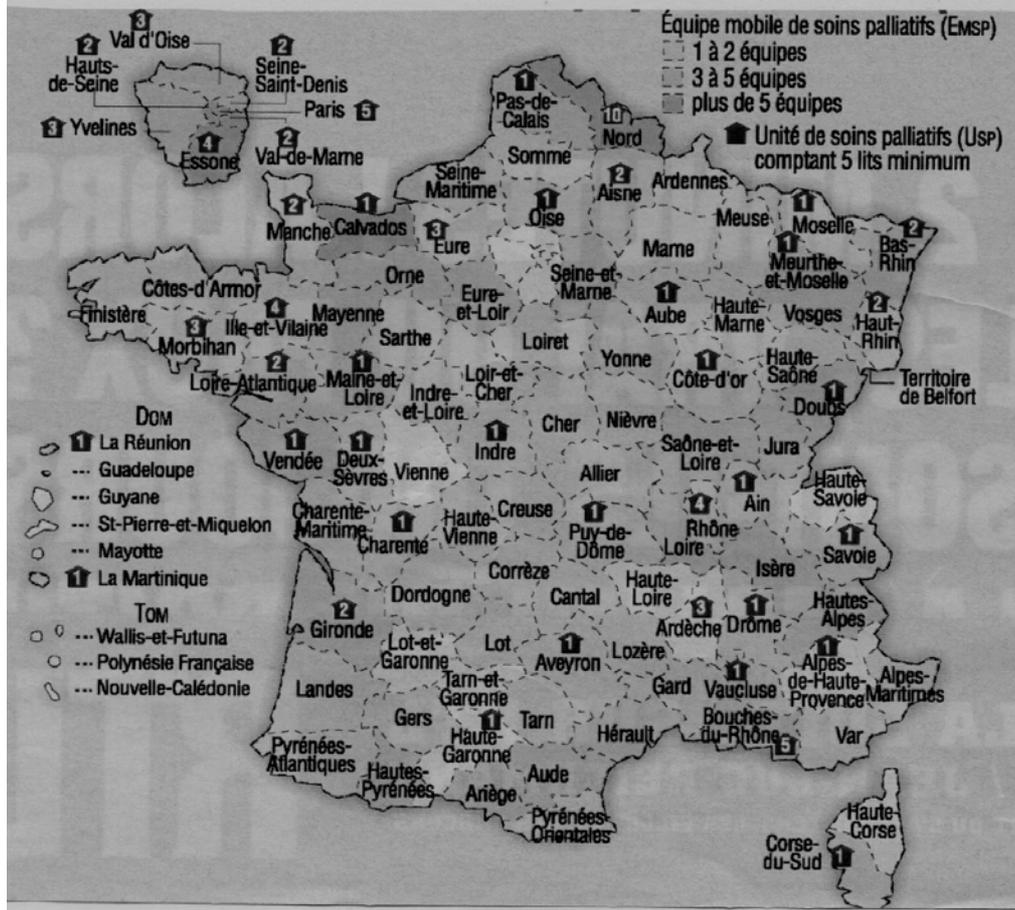


Figure 4: Les unités (USP) et équipes mobiles (EMSP) en soins palliatifs

Figure 5: Les réseaux et les services de soins à domicile



### ***C. Implantation des soins palliatifs sur l'île.***

Comme nous l'avons déjà signalé, la toute première structure à avoir dispensé des soins palliatifs est l'HAD créée en 1999 par l'ARAR&HAD. C'était alors la seule dans l'ensemble des DOM –TOM. En dehors des 30 % de lits voués aux soins palliatifs, elle dispense des soins ponctuels et de réadaptation.

Une autre association de Loi 1901, l'ASDR, (Association de Soins à Domicile de la Réunion), existe depuis 1987, mais gérait jusqu'alors 3 centres d'autodialyse. En novembre 2000, l'ASDR s'est vue autorisée l'ouverture de 10 lits d'HAD ne dispensant que des soins palliatifs, en réponse à un besoin grandissant du fait du vieillissement de la population et de l'augmentation des pathologies cardiovasculaires et tumorales. Deux enquêtes confirment à la fois les besoins en soins palliatifs, et le mode privilégié de dispense.

#### **1.Enquête réalisée en mai 2000 par l'ASDR.**

Il s'agit d'une enquête réalisée préalablement à la mise en place des 10 lits de soins palliatifs à domicile<32>.

Les 2 objectifs principaux étaient : situer comment était perçue l'HAD dans le secteur libéral, et comment était reçu le projet de l'ASDR.

L'enquête a été réalisée par entretiens individuels de 8 médecins généralistes et 8 infirmiers diplômés d'état.

Il en a résulté que l'HAD est quasi culturelle à la Réunion, et qu'il est difficilement concevable, et à l'origine d'une grande culpabilité, qu'un parent ou un proche décède seul, ou hospitalisé, hors du domicile. Tous prônaient le maintien au sein d'un environnement familial, et la disponibilité de la famille rendue ainsi possible. Les soins à domicile permettent de travailler en équipe, même en libéral, chacun ayant ses rôles propres, complémentaires les uns des autres. Le médecin représente l'autorité prescriptrice, le garant du « non-souffrir », assure

la coordination des soins en jouant un rôle de chef d'orchestre, et apporte son soutien à l'entourage. L'infirmier, de son côté, est presque comme un membre de la famille, du fait de l'intimité de la relation qui se crée au long des soins, des confidences qui se font du fait d'une présence fréquente et prolongée. Cela lui permet entre autres d'accompagner, et de faire remonter des informations au médecin. Les deux types de soignants apprécient l'investissement humain exigé par ce type de prise en charge.

En revanche, les intervenants de l'enquête craignaient tous une certaine « débrouillardise », du fait de leur manque de formation dans certains domaines spécifiques, comme le traitement de la douleur, la gériatrie, la confrontation à la problématique de la mort et aux angoisses qu'elle génère. L'accompagnement à domicile leur semblait une logistique lourde, une activité « chronophage » et peu lucrative. Ils craignaient une coordination défectueuse, une mauvaise interface entre la ville, les hôpitaux, et les différents spécialistes.

Le projet de l'ASDR leur semblait intéressant à plusieurs points de vue, notamment sur l'assurance d'une aide à la coordination et aux soins spécifiques apportée par les salariés de l'association, et sur les discussions interdisciplinaires et le soutien par les groupes de paroles. La logistique devient plus facile à gérer, et les IDE y voient un moyen de voir revaloriser leurs actes. La présence d'une psychologue au sein de l'équipe est très rassurante et bienvenue.

En revanche, ils craignent de devenir des exécutants du coordinateur, et de perdre ainsi leur autonomie, de même que la collaboration entre l'équipe salariée et libérale peut s'avérer délicate. Par ailleurs, les soignants libéraux ont peur de ne plus être l'interlocuteur privilégié du malade ou sa famille, et se demandent si ces derniers ne vont pas perdre le libre choix de leurs soignants. Enfin, et ce surtout pour les IDE, la disparité d'attribution des tâches, plus lourdes pour les libéraux que les salariés, pourrait générer des tensions.

Il en a résulté que les tâches de l'ASDR, préalablement à l'installation des lits, résidaient en l'attribution précise des place et rôle de chacun, ainsi que de leur domaine de compétence, rassurer les libéraux sur la non-ingérence et l'absence de déplacement des intérêts vers l'ASDR. Il apparaît nécessaire de respecter le principe de non-substitution.

## 2. Enquête sur le déroulement des soins palliatifs à la Réunion.

Réalisée par le comité et le service médical de la CAS en octobre 2001<33>, cette étude a porté sur des patients bénéficiaires de l'ALD décédés sur 6 mois, ayant reçu des soins palliatifs.

Un premier constat a été que la confusion entre soins palliatifs et maintien à domicile était très fréquente, prouvant la méconnaissance de la signification des soins palliatifs.

Les décès à domicile étaient 2 fois plus fréquents que ceux survenus au sein d'une structure hospitalière.

La durée moyenne de prise en charge était longue (de 3 mois à 39 semaines), et l'on assistait fréquemment à l'émergence de problèmes d'ordre familial ou social exigeant la mise en place de structures d'aides aux soins palliatifs en ville.

Les hospitalisations étaient fréquentes (71 % des cas), courtes (20 jours en moyenne), et fréquemment motivées par des problèmes d'ordre médicaux (traitement de la douleur+++), et familiaux (épuisement). Ceci révèle le manque d'expérience des soignants face aux problèmes spécifiques posés par les soins palliatifs.

Globalement, la prescription d'auxiliaires médicaux s'est avérée très faible (15 %), ce qui fait douter de la qualité des soins prodigués.

Il résulte de cela que la mise en place d'une structure de type réseau de soins réunissant professionnels de santé et de terrain autour d'une coordination constituée de professionnels expérimentés en soins palliatifs est souhaitable. La formation des soignants est fondamentale et prioritaire, afin d'assurer une meilleure prise en charge à domicile pour éviter les hospitalisations fréquentes et soulager les familles.

## 3. Conclusion .

Nous voyons, au travers de ces deux études, que la pratique des soins palliatifs est encore très peu ancrée sur l'île, qu'elle est souvent confondue avec le maintien à domicile. Il y manque cruellement de formateurs et de formation, tant sur le plan des techniques et compétences en soins palliatifs proprement dits que sur le soutien aux familles et aux mourants.

Par ailleurs, les soins de fin de vie sont parfaitement envisageables à domicile, favorisés par la culture réunionnaise d'accompagnement et d'accueil du malade à la maison. De même, les soignants libéraux sont favorables à un travail en réseau à condition d'un respect des rôles de chacun, d'un soutien assuré dans leurs difficultés, d'une formation et d'un encadrement par les professionnels expérimentés en soins palliatifs.

Le choix qu'a fait l'ASDR de proposer des soins palliatifs à domicile s'accorde parfaitement avec les attentes exprimées, et entre en résonance avec l'identité culturelle de la Réunion.

## ***D. Présentation de l'Association De Soins Palliatifs à la Réunion : ASDR.***

### **1. Description des conditions du projet.**

L'ASDR est une association de Loi 1901, à but non lucratif, créée en 1987. Son but est de développer des alternatives à l'hospitalisation sur l'île de la Réunion en rapprochant les structures des soins vers les usagers.

En 1989, elle permet l'ouverture d'un centre d'autodialyse, à Sainte-Clotilde, puis à Saint-André en 1991, et enfin à Saint-Paul en 1993.

En novembre 2000, elle est autorisée à créer 10 lits d'Hospitalisation À Domicile dédiés à la prise en charge des soins palliatifs exclusivement.

Sur le plan législatif, l'association est membre de la FEHAP (Fédération des Établissements Hospitaliers d'Assistance Privée), de la FNEHAD (Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation À Domicile), et enfin de la SFAP (Société Française de Soins Palliatifs).

### **2. Les engagements principaux de l'association.**

Extrait des statuts de l'association :

« Susciter et aider à promouvoir les soins à domicile, prendre en charge et développer des méthodes alternatives à l'hospitalisation, comme les centres d'autodialyse, le traitement à

domicile des patients, et tout autre mode de traitement, régler sur le plan général tout problème propre aux traitements des malades à leur domicile (social, administratif...).

L'association participe ainsi aux économies de dépenses de santé avec une qualité des soins équivalente. Elle associe une convivialité, une personnalisation plus étroite des soins.

Nous l'avons dit : développer des alternatives à l'hospitalisation en rapprochant les structures de soins vers les usagers.

Dans le cas précis des soins palliatifs à domicile, l'engagement principal de l'ASDR est de dispenser des soins continus actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.

Il s'agit de recentrer le patient dans le projet de soins grâce à une démarche consensuelle impliquant le patient et son entourage, le médecin référent, et l'équipe pluridisciplinaire de l'ASDR.

Ainsi, une action individualisée et coordonnée autour d'un véritable projet de vie pourra être développée : soins, prise en charge de la douleur, de la souffrance psychologique, soutien social et/ou spirituel, assistance logistique, suivi de deuil.

Enfin, l'association suit une démarche d'accréditation, ou démarche qualité par l'intervention d'une commission d'accréditation, constituée d'un médecin, d'infirmiers, du technicien, du pharmacien, du directeur. Ils travaillent selon les recommandations de l'ANAES.

### 3. Les structures.

Les locaux dont dispose l'ASDR sont tout d'abord les 2 bâtiments constituant le siège de l'association. L'un est réservé aux activités administratives de secrétariat, de gestion, de direction. L'autre concentre les activités des soignants, du pharmacien, de l'assistante sociale, et accueille les groupes de paroles mensuels, les réunions multidisciplinaires, ou conseils d'administration ou commissions.

L'association dispose également de locaux où sont installés les trois centres d'autodialyse.

#### 4. Modalités d'admission.

L'HAD concerne des patients atteints de pathologie grave, évolutive, aiguë ou chronique, qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés. Ils sont pris en charge sans condition d'âge.

Ils bénéficient de soins continus, associant pour une durée non déterminée préalablement des soins techniques plus ou moins complexes, des soins de nursing, de maintien et d'entretien pouvant aller jusqu'à la phase ultime.

La demande doit être formulée par un médecin, hospitalier ou libéral, et nécessite la réalisation d'une étude de faisabilité concernant les aspects médicaux, psychologiques et environnementaux du patient. Elle est effectuée par l'IDE coordonnatrice et la psychologue dans un délai de 48 à 72 heures.

À l'issue de celle-ci, la prise en charge est soit refusée, avec proposition d'une réorientation (maintien à domicile, hospitalisation), soit validée.

L'équipe interdisciplinaire établit alors un projet de vie. Le médecin coordonnateur veille à l'adéquation des prestations fournies aux besoins des patients et familles.

Certains patients ne sont pas admis :

- Ceux relevant de soins à l'acte uniquement, sans nécessité de coordination ;
- Ceux nécessitant des soins infirmiers à domicile uniquement (service de soins infirmiers à domicile) ;
- Ceux dont l'état nécessite un maintien en structures de soins traditionnelles du fait de la permanence ou la haute technicité de soins à prodiguer ;
- Ceux ne nécessitant qu'une nutrition parentérale ou entérale, de moyens de suppléance à l'insuffisance respiratoire ou à l'insuffisance rénale pures, ou nécessitant des structures de soins alternatives à la psychiatrie.

#### 5. Constitution de l'équipe.

L'équipe au grand complet regroupe les membres de l'administration, du conseil d'administration, et de l'assemblée générale, qui sont bénévoles. Ce sont le président, le trésorier, la secrétaire de bureau, le directeur. Il existe un Comité Médical d'Établissement, une commission de conciliation, et une commission d'accréditation.

*L'équipe soignante* est constituée d'un médecin coordonnateur, de deux cadres infirmiers coordonnateurs, une assistante sociale, une psychologue, et un pharmacien.

*L'équipe administrative* se compose d'une directrice, de deux secrétaires, d'une comptable.

*Les bénévoles d'accompagnement* sont principalement ceux de l'association « Présence », plus rarement ceux qui dépendent de la ligue pour la lutte contre le cancer.

*Les officiers du culte* interviennent à des degrés divers selon les différentes religions pratiquées à la Réunion.

## 6. Fonctionnement de l'équipe et rôle des différents membres.

Le fonctionnement est guidé par le projet thérapeutique clinique et psychosocial, ou projet de vie défini après concertation multidisciplinaire. Il définit la coordination des soins, l'évaluation médicale au moins hebdomadaire, afin d'adapter la fréquence de surveillance médicale aux besoins du patient. Il définit la fréquence des soins infirmiers et kinésithérapiques, les prises en charge sociale et psychologique.

### *a) Le médecin coordonnateur :*

Il organise le fonctionnement médical du service dans le respect des règles professionnelles et déontologiques en vigueur. Il est là pour conseiller le médecin traitant, répondre à sa demande, prescrire de manière anticipée dans les domaines relevant de sa spécificité en soins palliatifs. Il fait ainsi profiter son confrère libéral de sa compétence, et assure la qualité des soins à son niveau.

Il ne rédige pas d'ordonnances, respectant ainsi le domaine d'action du médecin traitant.

### *b) Les infirmiers cadres coordonnateurs :*

Ils accompagnent le médecin coordonnateur dans ses évaluations, ou les effectuent avec la psychologue ou un autre membre de l'équipe. Ils évaluent ainsi l'évolution de la pathologie. Ils répondent à la demande de la famille, de la psychologue, de la travailleuse sociale, des IDE libéraux. Ils réévaluent l'aménagement du domicile et aident à la logistique matérielle des soins à domicile.

*c) L'assistante sociale :*

Elle participe à l'étude initiale de faisabilité, évalue les ressources de la personne une fois la prise en charge admise, entreprend les démarches pour obtenir les aides financières ou à domicile, pour l'aménagement des locaux. (Accessibilité, conditions sanitaires ...). Elle réalise l'interface entre le malade souvent isolé et la société.

*d) La psychologue :*

Elle joue un rôle important tant pour les soignants libéraux que pour le malade, sa famille ou ses proches. Les intervenants libéraux voient en elle une possibilité de grand soutien devant les situations difficiles, et de formation à l'accompagnement en fin de vie. Dans ce dessein, elle anime des groupes de paroles mensuels, auxquels bien souvent manquent les médecins. Elle travaille auprès des familles dans le but d'éviter l'apparition de deuils pathologiques, de préparer le deuil, et d'assurer le suivi de deuil après le décès du malade. Elle propose, selon les besoins psychologiques, spirituels, ou sociaux exprimés au cours de l'étude de faisabilité (ou plus tard), l'intervention de bénévoles pouvant répondre à la demande.

*e) Le pharmacien :*

Il gère les stocks de matériels fournis au domicile, et compris dans les prestations du forfait journalier. L'approvisionnement a plusieurs sources, que sont la pharmacie hospitalière, la pharmacie de l'ASDR, l'officine de ville, les fournisseurs de matériel.

*f) Les bénévoles :*

Leur présence témoigne de la solidarité avec "un autre soi-même", comme le dit Paul Ricoeur dans "Soi-même comme un autre", (édition Point Seuil, 1996). Certaines associations leur donne un rôle fondamental. Ils passent du temps, régulièrement, auprès du malade, soulageant ainsi la famille quelques heures durant. Ils apportent une oreille attentive, un regard qui ne juge ni ne critique, une présence discrète mais véritable. Cependant, leur place n'est pas toujours bien définie, leur rôle reste incertain, leur formation et disponibilité posent des problèmes par rapport à leur engagement qu'il n'est pas toujours évident de résoudre.

*g) Le culte :*

Les officiers du culte interviennent plutôt à la demande des familles, et participent à l'accompagnement spirituel du mourant, à la pratique de rituels en cette période de fin de vie, lors du décès et après. Eux aussi jouent un grand rôle dans le suivi de deuil.

*h) Les secrétaires :*

Elles conservent les dossiers administratifs, gèrent les entrées et sorties de patients, regroupent les actes pratiqués par les libéraux par patient.

*i) La comptable, le trésorier, la directrice, le président:* assurent l'administration de l'association.

## 7. Les relations entre les soignants.

Une réunion de travail hebdomadaire regroupe le médecin, les IDE, le kinésithérapeute, la psychologue, l'assistante sociale. Elle a pour but d'assurer la bonne continuité des soins dans un souci de qualité de ceux-ci. Chacun confronte sa propre évaluation de la situation, selon ses compétences techniques, son savoir être sur le plan humain, sa déontologie, ses principes, à celle des autres. Il découle de cette réunion interdisciplinaire une marche à suivre que le médecin fera appliquer. Ce dernier n'est que le mandataire du produit de l'intersection de tous ces paramètres et limites chez les différents intervenants. Il peut s'agir d'un choix thérapeutique, d'un arrêt d'HAD, d'une hospitalisation.

Au chevet du malade, un cahier de transmission regroupe tout ce qui doit être dit aux autres soignants pour assurer la continuité et la qualité des soins. Le médecin traitant, qui passe une fois par semaine au minimum, y indique sa consultation du jour et les prescriptions éventuelles qui en découlent. De même, tous les actes infirmiers sont consignés dans ce cahier (les passages infirmiers sont quotidiens à pluriquotidiens), ainsi que le travail du kinésithérapeute et ses diverses remarques sur une spasticité que l'on pourrait aider à diminuer, par exemple.

La psychologue et l'assistante sociale ne consignent ici que le strict nécessaire à la bonne coordination des soins, dans un respect de la confidentialité. Elles ont un dossier propre qui reste au siège de l'association.

De même, un dossier administratif, dans lequel sont consignées les données relatives à l'étude de faisabilité, demeure au siège de l'association.

### 8. Les prestations.

Un forfait journalier est alloué à chaque prise en charge, qui intègre : les frais de pharmacie, le matériel médical, les soins infirmiers, les examens biologiques et radiologiques, le travail du kinésithérapeute.

Le médecin traitant est payé à l'acte.

Les membres de l'équipe de l'ASDR sont rémunérés par l'association.

### 9. Cas particulier de l'alerte cyclonique.

Comme nous l'avons précisé en première partie, l'île de La Réunion est située en zone tropicale, et subit des influences climatiques en été parfois violentes. Il existe trois niveaux d'alerte en cas de cyclone.

Lors de la vigilance cyclonique, la vie continue. Les départs en mer ou en randonnées sont déconseillés.

Lorsque l'alerte orange est annoncée, les enfants ne vont plus à l'école et les agriculteurs rentrent leur bétail. Dans l'ensemble, le reste des activités n'est pas interrompu.

Par contre, en cas d'alerte rouge, il y a interdiction formelle de circuler, sauf pour les Véhicules de secours des pompiers en cas d'extrême nécessité. L'annonce de l'alerte est faite plusieurs heures auparavant, afin, entre autres choses, de rapatrier vers les secteurs d'hospitalisation tous les patients en HAD, ou sous assistance respiratoire ou dialyse.

Il doit exister une convention entre les secteurs d'hospitalisation prescripteurs d'HAD et l'HAD, convenant qu'en cas d'alerte cyclonique, et selon les désirs du patient, le patient y sera pris en charge temporairement.

Le retour à domicile peut être différé de quelques jours en cas d'impraticabilité des voies d'accès, de coupures d'eau et d'électricité, ou dégradation de l'état du malade en cours d'hospitalisation.

## 10. Fonctionnement avec les libéraux.

L'ASDR emploie des salariés qui vont travailler en coordination avec des libéraux. L'étude préalable à la mise en place des lits de soins à domicile avait mis en évidence la crainte des libéraux quant à une mauvaise reconnaissance de leur tâche, en partie sur le plan financier. Dans les faits, il semble que chacun trouve sa place, et que les statuts libéraux-salariés ne génèrent pas de différends. Ceci est nouveau à la Réunion, puisque l'équipe d'HAD préétablie fonctionne, elle, en faisant intervenir à domicile les soignants salariés de l'association.

### **III. Étude des cas pris en charge par l'association de novembre 2000 à mai 2002.**

#### ***A. Matériel et méthodologie.***

##### 1. Champ de l'étude.

Les dossiers étudiés sont ceux des patients ayant bénéficié d'une étude de faisabilité par l'ASDR, suivie ou non d'une prise en charge, entre le 10/11/2000 et le 31/05/2002.

##### 2. Population.

Ce sont les patients dont la prise en charge est achevée au 15/06/2002.

##### 3. Individu statistique.

Il s'agit du patient ayant bénéficié d'une prise en charge sous forme de soins palliatifs à domicile par l'ASDR.

##### 4. Recueil de l'information.

Nous avons procédé à l'étude rétrospective des dossiers archivés au sein des locaux administratifs de l'ASDR. L'étude a été réalisée sur place.

L'étude statistique est effectuée grâce au logiciel Excel.

#### ***B. Objectifs de l'étude.***

Elle vise à réaliser un premier bilan d'activité de l'association après 19 mois de pratique des soins palliatifs à domicile.

Nous chercherons à étudier l'évolution du nombre de demandes, l'évolution de la durée de prise en charge.

Nous étudierons la répartition par communes, âge, sexe des demandes.

Nous répertorierons les sources de prescriptions, les pathologies prises en charge, le degré de dépendance des patients à l'entrée, les points spécifiques aux soins palliatifs pris en charge majoritairement au début de la prise en charge.

De même, nous nous attarderons sur le nombre et la durée des hospitalisations, la fréquence et la nature des prescriptions anticipées, la fréquence et la nature de l'intervention de la psychologue et des bénévoles.

## ***C. Les résultats.***

### 1. Étude des demandes.

#### *a) Dossiers étudiés.*

Nous avons étudié 140 dossiers de pré-admission. 38 d'entre eux n'ont pas donné lieu à une prise en charge, 102 ont abouti à une prise en charge, dont 6 sont encore en cours au 15/06/2002.

L'étude à proprement parler des prises en charge terminées porte donc sur 96 dossiers.

#### *b) Dossiers refusés.*

Les motifs de non-prise en charge sont divers, fréquemment non spécifiés dans les dossiers de pré-admission :

- Hospitalisation puis retour à domicile simple dans 1 cas sur 38 (2,5 %)
- Décès avant la mise en place de la prise en charge dans 15 cas sur 38 (39,5 %).
- Dossiers classés sans suite, motif non notifié dans le dossier dans 19 cas sur 38 (50,5 %).
- Refus des familles in extremis dans 2 cas sur 38 (5 %).
- Refus de l'infirmier libéral à cause des astreintes dans 1 cas sur 38 (2,5 %).

#### *c) Répartition par communes.*

Les demandes sont assez également réparties, et suivent grossièrement la répartition géographique de la population de la partie nord (secteur sanitaire 1) de l'île. Ainsi, de l'EST (Sainte-Marie, Sainte-Suzanne, Saint-André, Saint-Benoît, Sainte-Anne, Sainte-Rose, Salazie) proviennent 32,5 % des demandes, de l'OUEST (La Possession, Le Port, Saint-Paul, Saint-Gilles les hauts et les bains, Trois-Bassins) 31 %, de Saint Denis et les environs proches (Saint-Denis même, La Bretagne, Sainte-Clotilde, La Montagne) 36,5 %. (Figure 1 p17).

**Tableau 11** : Répartition par services et secteurs privé ou public des demandes de prise en Charge.

Services	Nombre	Pourcentages	Secteurs
Oncologie	61	63,5	Privé
Médecine	1	1	Privé
Cardiologie	2	2,1	Privé
Rééducation fonctionnelle	1	1	Public
Rééducation fonctionnelle	1	1	Public
Néphrologie	2	2,1	Public
Neurologie	3	3,1	Public
ORL	1	1	Public
Pneumologie	4	4,2	Public

Source : dossiers ASDR novembre 2000 à mai 2002.

## 2. Origine des prescriptions.

### *a) Prescripteurs.*

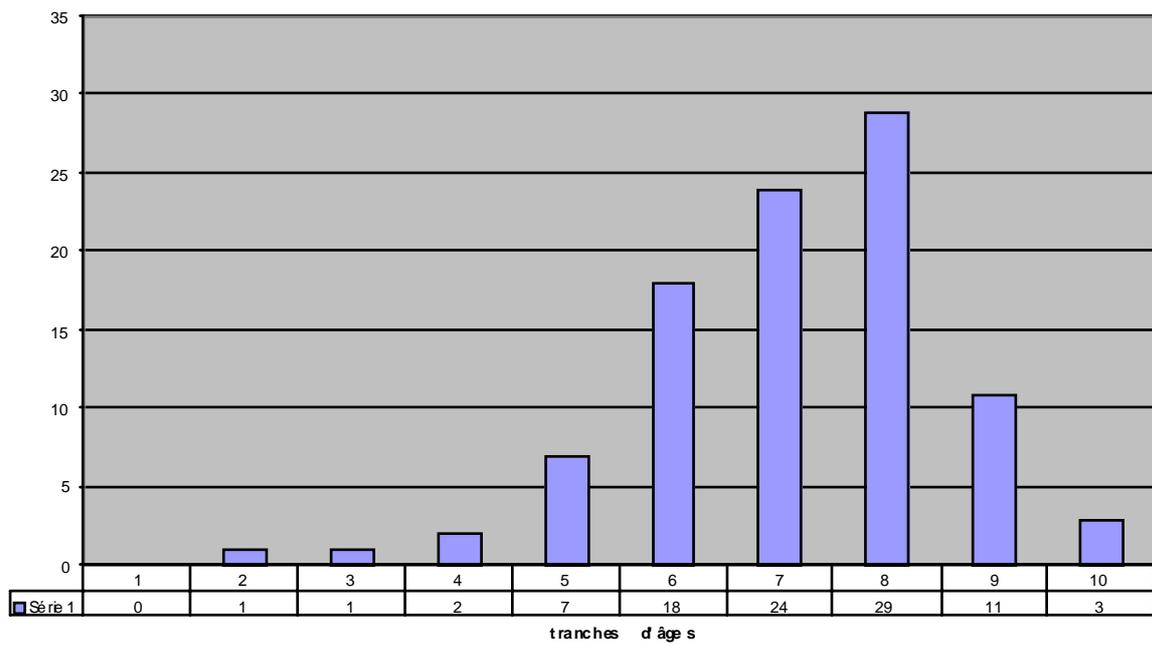
Les médecins généralistes traitants sont à l'origine de 22 % des demandes abouties de prises en charge, alors que les médecins hospitaliers exerçant en secteurs privé ou public sont responsables de 78 % de celles-ci.

### *b) Services prescripteurs. (Tableau 11 p65)*

Nous constatons que le secteur privé regroupe 64 demandes sur 75, ce qui s'explique assez aisément par le fait que la structure proposée par l'ASDR a ses locaux sur le site de la clinique Sainte-Clotilde, où se trouve le service d'oncologie, majoritairement prescripteur. De même, est proposée à la clinique la consultation de la douleur, autant de domaines d'exercice susceptibles d'avoir recours aux soins palliatifs. Il semble que ces domaines d'activité soient plus lucratifs en secteur privé.

Par ailleurs, l'association ARAR&HAD, proposant des soins à domicile antérieurement à l'ASDR, a pour médecin coordonnateur un médecin hospitalier du CHD. Les demandes de prise en charge à domicile provenant de l'hôpital se porte plus volontiers vers cette structure plutôt que la nouvelle venue.

En revanche, nous constatons que le taux de prescription par les généralistes libéraux est stable, puisqu'il était de 20,2 % en 2000, contre 22 % dans cette étude.



**Figure 6:** Répartition par âge des prises en charge

Série 1: 0 à 9 ans

Série 2 : 10 à 19 ans

Série 3 : 20 à 29 ans

Série 4: 30 à 39 ans

Série 5 : 40 à 49 ans

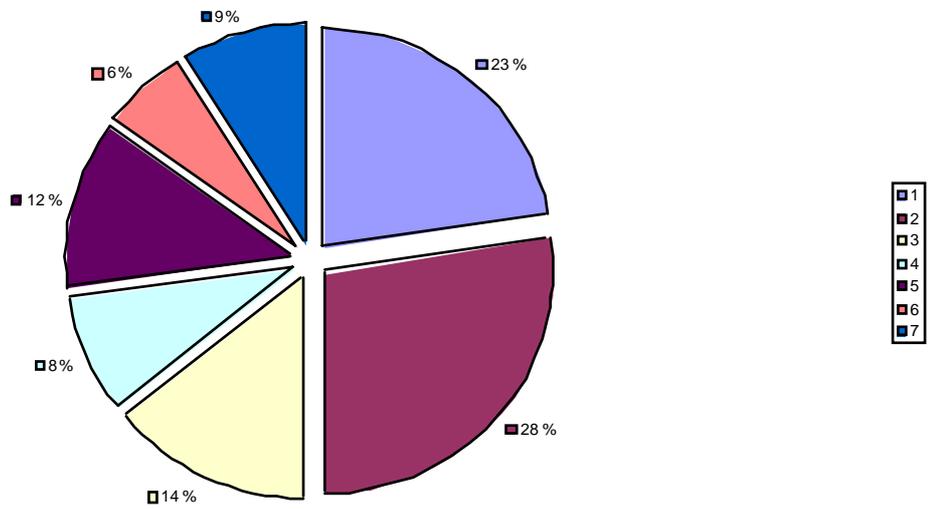
Série 6 : 50 à 59 ans

Série 7 : 60 à 69 ans

Série 8 : 70 à 79 ans

Série 9 : 80 à 89 ans

Série 10 : 90 ans et plus



**Figure 7:** Cancers à la Réunion en 1999

Série 1: VADS

Série 2: poumon

Série 3: estomac

Série 4: intestin

Série 5: prostate

Série 6: utérus

Série 7: sein

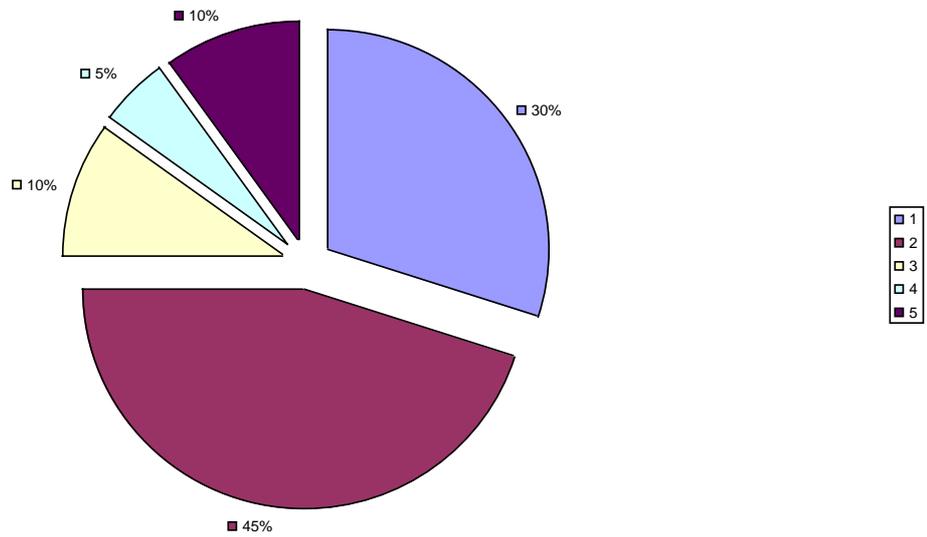


Figure 8: Pathologies autres que cancéreuse

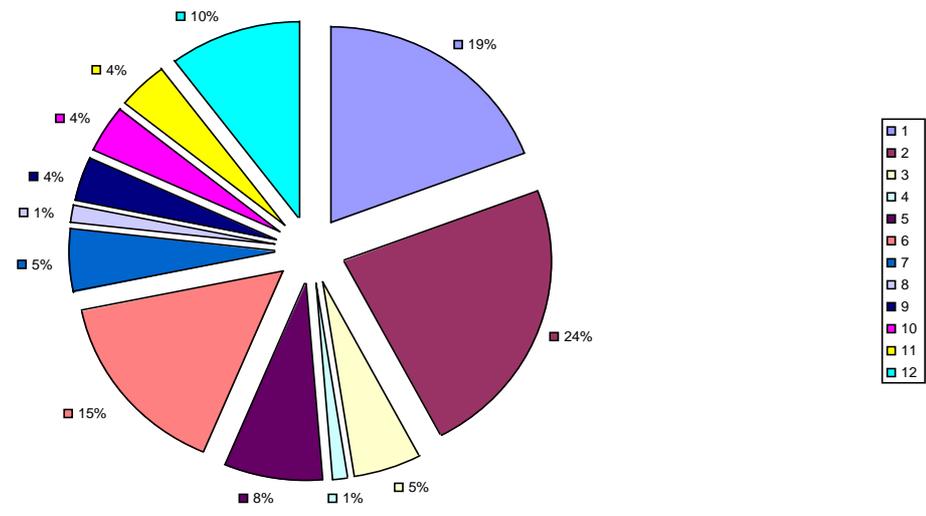
Série 1: cardiologie

Série 2: neurologie

Série 3: néphrologie

Série 4: pneumologie

Série 5: endocrinologie



**Figure 9:** types de cancers ayant motivé la prise en charge

Série 1: VADS

Série 2: poumon

Série 3: estomac

Série 4: intestin

Série 5: prostate

Série 6: utérus-ovaire

Série 7: sein

Série 8: vessie

Série 9: dermatologie

Série 10: hématologie

Série 11: neurologie

Série 12: foie-pancréas-vésicule biliaire

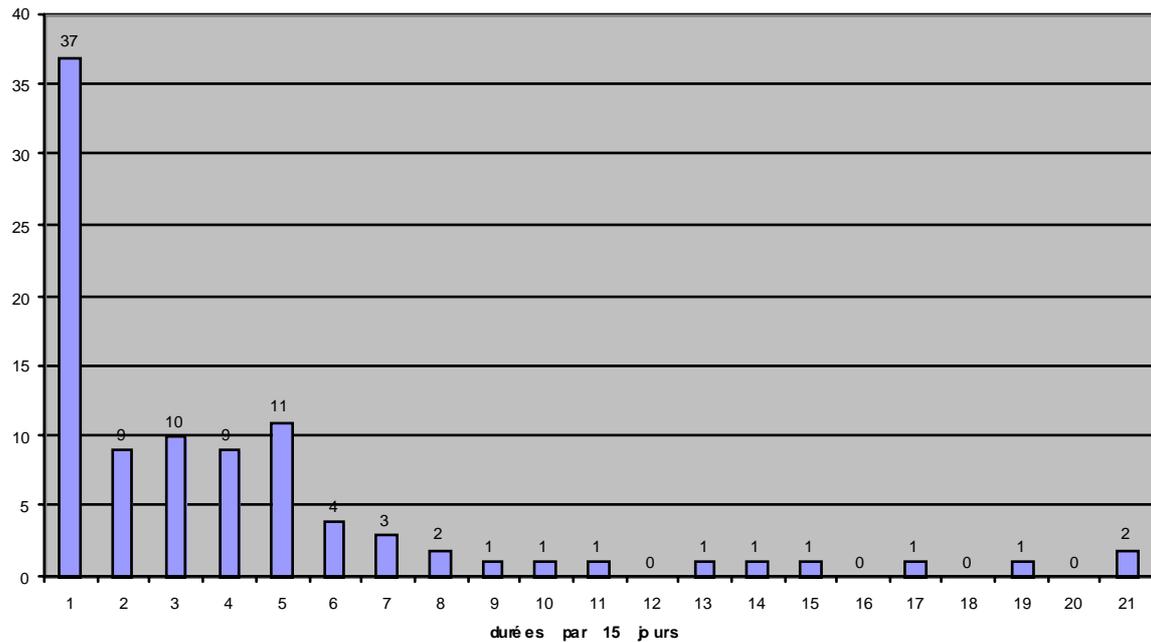


Figure 0: durées de prise en charge

1: 0 à 15 jours

2: 15 j à 1 mois

3: 1 mois à 1 mois et demi

4: 1 mois et demi à 2 mois

5: 2 mois à 2 mois et demi

6: 2 mois et demi à 3 mois

7: 3 mois à 3 mois et demi

8: 3 mois et demi à 4 mois

9: 4 mois à 4 mois et demi

10: 4 mois et demi à 5 mois

11: 5 mois à 5 mois et demi

12: 5 mois et demi à 6 mois

13: 6 mois à 6 mois et demi

14: 6 mois et demi à 7 mois

15: 7 mois à 7 mois et demi

16: 7 mois et demi à 8 mois

17: 8 mois à 8 mois et demi

18: 8 mois et demi à 9 mois

19: 9 mois à 9 mois et demi 20: 9 mois et demi à 10 mois, 21: 10 mois et plus

### 3. Répartition des prises en charge

#### *a) Par âge.*

Voir Figure 6 p67.

Nous constatons que les tranches d'âge les plus représentées sont celles de 50 à 60 ans, 60 à 70 ans, et 70 à 80 ans. Cela se superpose aux tranches d'âge où la mortalité est, d'une part la plus importante à la Réunion, et d'autre part aux causes de cette mortalité.

Nous rappelons que c'est dans ces tranches d'âge que la mortalité par pathologies cancéreuse et cardio-vasculaire est la plus importante (Figure 2 p32).

#### *b) Par sexe.*

Les demandes concernent 53 femmes, pour 43 hommes. De même, nous rappelons que la pathologie tumorale est à l'origine de davantage de décès chez les femmes que chez les hommes dans les tranches d'âge sus-citées. (Tableau 6 p30)

#### *c) Par pathologies.*

La pathologie tumorale concerne 76 patients. Les pathologies sont souvent mixtes dans les 20 autres cas étudiés. Voir Figures 8 p69 et 9 p70.

Les principales localisations tumorales responsables de morbi-mortalité sont, en ordre de fréquence décroissant : pulmonaires, VADS, gynécologique. Le cancer du sein n'est pas aussi fréquent qu'en métropole. Globalement, cette répartition suit la répartition des tumeurs à la Réunion (Tableau 7 p31, Figures 7 p68 et 9 p70). L'étude ne porte pas sur suffisamment de cas, et ces chiffres ne permettent pas de tirer de conclusions. Une étude serait menée à ce sujet en 2005 par l'association.

### 4. Évolution de la durée de prise en charge.

#### *a) Durée moyenne de prise en charge.*

Voir Figure 10 p 71 La durée moyenne d'occupation des lits est de 61,875 avec un minimum de 24h et un maximum de 731 jours. Nous avons préféré étudier la médiane et le mode, étant donnée la très forte amplitude de ces chiffres. La médiane est de 1 mois et 6 jours, le mode est la tranche de durées de séjour de 0 à 15 jours. Globalement, la plupart des prises en charge se prolonge d'une semaine à 2 mois et demi, puisque ces durées regroupent 76 cas sur 96. (80%).

*b) Délai moyen entre pré-admission et admission.*

En moyenne, l'enquête de faisabilité prend 4 jours. La mise en place de la prise en charge est cependant parfois immédiate, et parfois retardée de plusieurs semaines (un mois et demi au maximum), en cas de prolongation d'hospitalisation préalable à l'HAD.

*c) Évolution de la durée de prise en charge.*

Voir Figures 11 et 12 p80.

Nous observons un fort écart entre la durée de prise en charge minimale et maximale. En effet, la durée minimale est de 1 jour (quelques heures), à 731 jours (2 ans). Ainsi, il est difficile de rendre compte d'une évolution à la hausse ou à la baisse de la durée de prise en charge. Ainsi nous avons porté l'étude sur les médianes et modes sur des tranches de trois mois afin d'observer des tendances plus fiables. Nous observons une augmentation sensible de la durée de prise en charge, et parallèlement une diminution des durées très courtes d'HAD (0 à 15 jours). Le taux d'occupation des lits est maximal, de 103% sur l'ensemble de l'étude, ce qui témoigne d'une occupation immédiate d'un lit libéré, et d'un petit chevauchement des prises en charge. (Voir annexe II p 114 pour le calcul du taux).

## 5. Devenir des patients.

*a) Fin de la prise en charge.*

- Décès : 84,5%
- Maintien à domicile : 14,5%
- Arrêt de l'HAD : 1 %, suite au refus de l'infirmière libérale.

*b) Circonstances de décès.*

Le décès est survenu au domicile, dans le calme et sans souffrances dans 32 % des cas. Il est survenu à l'hôpital dans 10 % des cas, et en clinique dans 6 % des cas. Dans 11 % des décès observés, il y a eu recours aux services d'urgence (SAMU, SOS médecin, médecin de garde), et le décès, bien que survenu au domicile, a été précédé de souffrances dans 12,5 % de cas.

Les circonstances de décès n'étaient pas précisées dans 28,5 % des cas, soit presque un tiers. De ce fait, l'étude est peu précise, et ses conclusions non définitives.

Cependant, nous constatons que de manière générale, la pratique des soins palliatifs facilite le décès au domicile, sans hospitalisation préalable, et permet dans un tiers des cas qu'il survienne sans trop de souffrances.

*c) Maintien à domicile.*

Il est décidé lorsque l'état du patient s'améliore et permet un maintien à domicile simple. Il concerne également certains patients métropolitains ayant décidé de repartir vers la métropole pour poursuivre la prise en charge en se rapprochant de leurs famille et amis (2 situations). En ce cas, la prise en charge est suspendue.

## 6. Déroulement de la prise en charge.

*a) Type de soins apportés.*

Les soins prodigués sont continus exclusivement, ce qui fait la particularité de cette forme d'Hospitalisation à domicile.

*b) Degré de dépendance à l'entrée.*

Pour être objectif, nous avons pris comme critère l'indice de Karnofsky, et nous n'avons pas pris en compte le signe fonctionnel majeur ayant motivé la demande de prise en charge. Ce dernier n'était pas précisé dans le dossier, à l'inverse du degré de dépendance. L'équipe de soins palliatifs était appelée pour une perte d'autonomie de la personne malade, la symptomatologie fonctionnelle étant confuse. L'indice de Karnofski était mesuré lors de l'enquête de pré-admission.(voir Annexe III p115).

Dans 2 cas, il n'a pas été précisé. Le degré de dépendance est principalement chiffré par un indice de Karnofsky à 20, 30 et 40 (respectivement 23 %, 33 % et 24 %). Ceci correspond à une incapacité du patient à subvenir à ses besoins, une nécessité de soins équivalents à ceux de l'hôpital. La maladie peut s'aggraver rapidement.

Dans 9,5 % des cas et 7,5 % des cas, l'indice était de respectivement 50 et 60 . Dans ces cas, le patient était jugé inapte au travail, mais capable de vivre à la maison et de subvenir à la plupart de ses besoins. Une aide d'importance variable lui était alors nécessaire. L'HAD était surtout mise en place pour la fréquence des soins. Nous avons également observé parfois que la demande d'HAD était faite pour obtenir la gratuité de certains soins.

*c) Fréquence et durée des hospitalisations.*

Dans 18 situations, le patient a été réhospitalisé, et dans 9 cas, jusqu'à son décès.

Les hospitalisations ont duré de quelques heures à 39 jours, avec une durée moyenne de 8,65 jours, soit courtes. Rappelons que la durée moyenne d'hospitalisation était de 20 jours dans l'étude réalisée par la CGSS.

Les motifs de réhospitalisation n'ont pas été étudiés.

*d) Prescriptions principales entrant dans le cadre du projet de vie initial.*

Ce projet de vie correspond au projet de soin centré sur le malade établi au moment de la première évaluation.

Nous avons étudié 64 dossiers à ce sujet, ces notions n'étant pas précisées dans les 32 autres cas. (Tableau 12 p78). Il s'agit essentiellement des soins palliatifs, de l'éducation de l'entourage à certains soins, aux numéros de téléphone en cas d'urgences, et du traitement de la douleur. La fiche du dossier n'était pas assez précise pour une analyse plus poussée de ces données.

*e) Principales prescriptions anticipées.*

Elles sont faites par le médecin coordonnateur de l'HAD, afin de répondre de manière spécifique aux besoins en soins palliatifs du patient. Elles visent également à assister le médecin traitant, sur sa demande, ou de manière anticipée dans traitements ou conduites à tenir propres aux soins palliatifs.

De manière générale, ce sont surtout les traitements contre la douleur qui sont ainsi prescrits, et les thérapeutiques employées pour lutter contre la dyspnée et l'encombrement bronchique, l'agitation panique, les troubles digestifs. (Tableau 13 p79).

Une prescription médicale est toujours difficile, doit faire suite à une analyse précise des symptômes et doit déboucher sur une prescription où il y a à la fois un équilibre entre le bénéfice escompté et le risque. Du fait de la fragilité des patients, cette discussion bénéfice/risque doit être mesurée, réévaluée, attentive. À domicile, ces prescriptions anticipées, lorsqu'elles sont possibles, doivent être réalisées avec une très grande prudence.

## 7. Besoins en structures sociales.

### *a) Lors de l'enquête de faisabilité. <34>*

L'assistante sociale se charge de faire la jonction entre le groupe patient/entourage, l'équipe soignante et la société.

Les données n'ont pas été précisées dans 33 dossiers, ce qui correspond à une absence de besoins. Dans les 63 dossiers restants, existe une demande :

- D'aide ménagère* dans 52 cas (82,5 %).
- D'auxiliaire de vie* dans 2 cas (3 %).
- De garde malade* dans 26 cas (41 %).

### *b) Aménagement de l'habitat.*

Dans la grande majorité des cas, l'accessibilité au logement est directe du fait de l'architecture des cases créoles (de plain-pied). Ceci concerne 62 cas. Dans 5 circonstances, les soignants risquent de rencontrer des difficultés d'accès par temps de pluie, à ne pas négliger en zone tropicale humide. Dans 70 cas, la chambre du patient ne nécessite aucun aménagement, mais les besoins ne sont pas précisés dans 19 cas sur 96. Il reste 7 situations où la chambre a dû être aménagée.

L'assistante sociale de l'association a œuvré pour équiper le logement en réfrigérateur (1 cas), en électricité (1 cas), en machine à laver (7 cas), en gaz (3 cas) et en draps (13 cas).

### *c) Aides financières.*

Les aides sollicitées sont diverses. Dans 5 situations, l'assistante sociale a eu recours à l'Allocation Adulte Handicapé, dans 3 cas à l'ALD compensatrice, dans 2 cas à l'allocation Spécifique Dépendance, autant à la COTOREP et à l'incapacité 80 %. Dans 6 circonstances, elle a fait une demande de retraite anticipée et dans un cas une demande de mutuelle. Fréquemment, elle a obtenu la mise à jour et la régularisation de la CMU pour les patients. Elle a également sollicité des aides pour les accompagnants, auprès de la CAF, les ASSEDICS. Ces données ne sont pas chiffrées car mal précisées. Nous n'avons pas eu accès au dossier propre tenu par l'assistante sociale.

*d) En cas de cyclone.*

Il apparaît dans le dossier de pré-admission que les patients, ou à défaut, les référents des patients doivent préciser la conduite à tenir en cas d'alerte cyclonique. Ceci n'a pas été précisé dans 54 cas, soient plus d'un cas sur deux. L'hospitalisation est souhaitée dans 31 cas, et refusée dans 11 cas.

## 8. Environnement humain.

*a) Les référents.*

Le choix du référent est primordial, puisqu'il identifie une personne de l'entourage qui s'engage à suivre au quotidien le patient et répondre aux besoins qu'il aura. Ce sont principalement les membres de la famille qui acceptent ce rôle, avec dans 40,5 % des cas le conjoint, et dans 14,5 % des cas un ou plusieurs enfants du patient. Plus rarement, c'est un parent plus éloigné ou ami qui assure cette fonction (16,5 %).

*b) Intervention de la psychologue*

À chaque nouvelle admission, elle participe à l'enquête de faisabilité, et évalue les besoins, et la forme que l'aide psychologique à apporter devra prendre.

- Elle évalue le risque suicidaire des référents, et de l'entourage proche ;
- Elle prépare au deuil la famille (au sens large) et propose un suivi de deuil après décès ;
- Elle travaille à conserver, restaurer les liens familiaux en prévision du suivi de deuil, et dans le cadre d'une potentielle « réconciliation » avant le décès.
- Elle détermine la forme de l'aide à apporter : doit-elle faire intervenir des bénévoles, le culte ? À quelle fréquence, dans quel but réel ?
- Elle répertorie les craintes principales verbalisées par l'entourage :
  - Épuisement moral (4 cas)
  - Perte d'espoir devant la vérité (2 cas)
  - Solitude (3 cas)
  - Dégradation des liens familiaux (4cas)
  - Gestion des angoisses du malade (4 cas)

→ Perte de sommeil (6 cas)

**Tableau 12** : Points spécifiques de prise en charge lors de l'admission en hospitalisation à

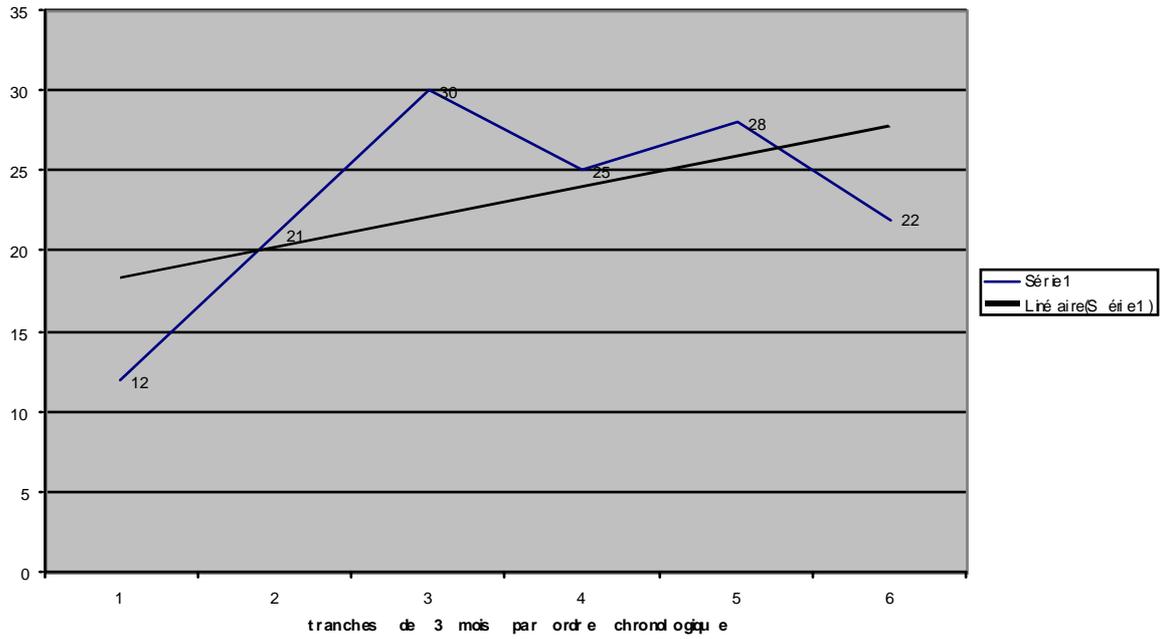
<b>Prescriptions</b>	<b>Nombre</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Prise en charge psycho-sociale</b>	64	100
domicile.		
<b>Soins palliatifs</b>	63	98,5
<b>Education du patient et de son entourage</b>	62	97
<b>Douleur</b>	56	87,5
<b>Nutrition parentérale</b>	20	31
<b>Assistance respiratoire</b>	20	31
<b>Pansements complexes</b>	12	19
<b>Nutrition entérale</b>	9	14
<b>Radiothérapie</b>	8	12,5
<b>Surveillance post-chimiothérapique</b>	8	12,5
<b>Rééducation neurologique</b>	5	8
<b>Chimiothérapie</b>	4	6
<b>Rééducation orthophonique</b>	1	1,5
<b>Traitement anti-infectieux intra-veineux</b>	1	1,5
<b>Immunothérapie, transfusions, surveillance d'aplasie</b>	0	0
<b>Autres (dialyse, traitement de diabète)</b>	14	22

Source : dossiers ASDR, novembre 2000 à mai 2002.

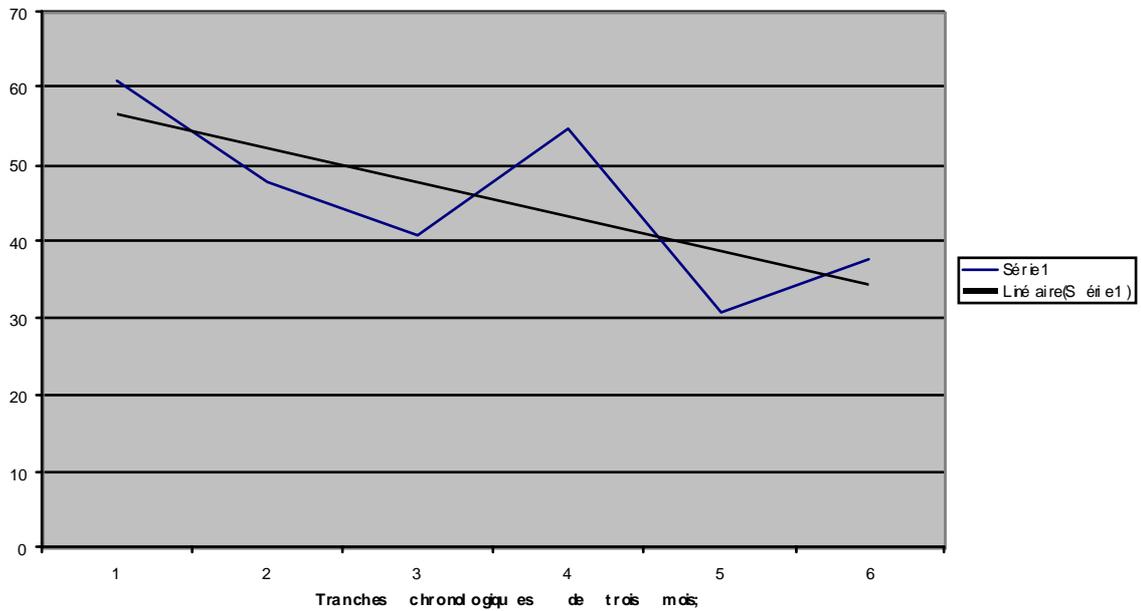
**Tableau 13** : Principales prescriptions anticipatoires.

Symptômes	Nombre
Douleur	48
Dyspnée	30
Encombrement bronchique	9
Agitation-panique	23
Nausée-vomissements	14
Constipation	17
Convulsions-céphalées	13
Dépression	13
Soins de bouche	9
Prévention d'escarres	4
Nutrition parentérale	12
Fièvre	5
Diabète	5
Hémorragie aiguë	3

Source : dossiers ASDR novembre 2000 à mai 2002.



**Figure 11:** évolution des durées de prises en charge selon la médiane



**Figure 12:** évolution des prises en charge de 0 à 15 jours selon le mode

- Contraintes de la présence 24 heures sur 24 (4 cas)
- Anticipation de la mort du patient (2 cas)
- Les soins à prodiguer, les changes, réagir aux urgences (3 cas)
- Perte de la vie sociale (2 cas)
- subir le caractère du patient, l'empêcher de céder à certaines tentations, comme l'alcool (2 cas)
- Ne savent pas (12 cas)
- Elle recueille les attentes verbalisées du patient :
  - Confort des soins à domicile (23 cas)
  - Soutien psychologique (12 cas)
  - Confort matériel (6 cas)
  - Régler le problème des nuits d'insomnie (3 cas)
  - Avoir une aide-ménagère (3 cas)
  - Avoir une aide à l'alimentation (1 cas)
  - Ne savent pas (11 cas)

Il nous semble fort probable que nombre de ces raisons sont sous-estimées, les langues se déliant davantage au cours de la relation d'aide et dans son intimité que lors de la prise de contact au moment de l'enquête de faisabilité. Nous n'avons là aussi pas eu accès au dossier propre tenu par la psychologue.

### *c) Intervention des bénévoles.<36>*

Ils sont très souvent sollicités par l'entourage familial afin de souffler un peu psychologiquement et spatialement.

Ils sont évalués avec attention par la psychologue de l'association, qui assure des réunions mensuelles de type groupe de parole. Ils apportent le soutien sous la forme souhaitée, en assurant aux côtés d'une personne souffrante une présence, physique ou spirituelle, en restant dans la mesure du possible ce que l'on dénomme "le juste milieu". Ils doivent rester en empathie, sans projeter, et doivent rester dans le « non-soin » au sens médical du terme. Un grand sens de l'écoute et le goût du travail en équipe est fondamental. Ils doivent respecter le non-agir, même s'ils peuvent référer à un soignant un problème leur semblant d'ordre médical dont ils sont seuls témoins. En définitive, l'Ecoute et la Présence sont les maîtres mots qui définissent le bénévole.

Rappelons que l'on peut accompagner le malade pour qu'il se sente moins seul, mais la mort reste une expérience unique que seul le mourant traverse.

*d) Intervention des officiers du culte<37>.*

Ils interviennent à la demande du patient, de la famille, ou après proposition de la psychologue et des autres soignants. Comme pour le bénévole, sa raison d'être est l'accompagnement. Il participe lui aussi à l'esprit d'équipe. Il recueille principalement l'expression de la souffrance spirituelle, morale et religieuse du malade, l'accompagne dans les rites, le guide afin qu'il puisse puiser la force morale et spirituelle d'assumer l'épreuve de la maladie. À la Réunion, la diversité culturelle implique une diversité religieuse: prêtres tamouls, aumôniers, imams, représentant du culte chez les chinois, se côtoient parfois au chevet d'un même malade. Nous n'avons malheureusement pas pu étudier la répartition par culture des patients pris en charge en HAD, cette notion ne figurant évidemment pas dans les dossiers de soins. Notre connaissance des noms de famille est insuffisante pour les rattacher à l'une des appartenances culturelles.

## **IV. Discussion.**

### ***A. Les facteurs favorisant l'installation de lits de soins palliatifs en HAD à La Réunion***

Il semble, au décours de cette étude, que la forme de soins apportée par les membres de l'association correspond à une réelle demande, à la fois des soignants et des malades et leur entourage sur l'île.

Nous avons observé que les lits étaient suroccupés, le taux d'occupation de 103% en témoigne, mais aussi que les demandes de prises en charge étaient faites de plus en plus précocément. L'augmentation sensible de leur durée, parallèlement à un net recul des prises en charge n'excédant pas 15 jours, semble indiquer que les malades, leur entourage, et surtout les soignants et médecins sur l'île ont pris conscience de l'importance d'un traitement mieux adapté à la fin de vie.

Il semble que les soins ainsi dispensés à domicile soient très favorablement accueillis par les Réunionnais. Nous souhaitons dégager certaines des raisons qui participent à ce succès.

#### **1. Une culture réunionnaise de maintien à domicile.**

En premier lieu, le terreau culturel réunionnais apparaît lui-même comme favorable à une pratique à domicile des soins palliatifs. Nous avons déjà évoqué dans notre 2<sup>o</sup> partie le mode de vie familiale adopté par les créoles, persistant malgré la récente évolution qu'il connaît vers une famille nucléaire de type métropolitain. Ce fonctionnement, associé aux conceptions de la fin de vie et de la mort propres aux réunionnais, rend quasiment culturel de choyer à domicile ses proches jusqu'au dernier souffle, voire au-delà. En effet, la fin de vie, et la mort, ne sont pas nécessairement vécues à la Réunion comme des sujets angoissants. Ainsi, leur "représentant", à savoir le mourant, reste intégré à la vie familiale et souvent sociale.

Nous souhaitons exposer ici la conception de la mort portée par la culture réunionnaise dans son ensemble, en en précisant quelques spécificités selon les religions représentées sur l'île.

*a) Chez les Créoles<38><39><40>*

C'est dans une histoire collective de deux siècles d'esclavage que sont enracinés bon nombre des comportements socioculturels des créoles. Parmi eux, la mort est, historiquement, omniprésente, quotidienne. Le créole, lorsqu'il était esclave, a appris à déguiser sa pensée pour survivre en détournant sa colère, et ne pas exprimer son drame intérieur. Les esclaves malgaches et leurs rites funéraires, puis l'évangélisation faite par les colons, la vieille tradition agraire du territoire français, enfin les influences de l'hindouisme tamoul et malbar ont contribué à édifier cette omniprésence de la mort sur l'île de la Réunion, ainsi que les processus de deuil qui y sont rattachés. La modernité apportée par la départementalisation provoque un début "d'escamotage" de la mort, cependant moins prononcé qu'en métropole. Les ritualisations musulmanes et chinoises, trop circonscrites, et peu communicantes, ont peu participé à la construction de ces notions culturelles.

Nous avons vu que dans les pratiques médicales traditionnelles, la relation au magique était constante. Il en est de même concernant la relation à la mort : les vivants restent reliés aux esprits des morts, et il s'agit alors d'accompagner le mourant, puis le mort, pour ne pas subir ses représailles par la suite. Ce maillage entre les vivants et les morts est un héritage essentiellement malgache, mais aussi indien: il s'agit du double, ou de la masse double vivants/morts. Le double est immortel, puissant, et se libère de l'individu par la mort, dont les circonstances conditionnent son repos. Ainsi, une mort violente, non accompagnée, génèrera une âme errante, ou bête, susceptible de venir troubler les vivants. On accorde même un pouvoir maléfique aux âmes des victimes d'épidémies de grippe espagnole ou de peste, puisque leur mort est survenue avant leur heure. À la Réunion, un cimetière près de Saint-Denis concentre toutes les victimes de la grippe espagnole, et l'église attenante célèbre pour elles des services à midi, 18h et la nuit, heures où ces bêtes sont les plus dangereuses. Lors de la sépulture, il est de coutume d'apporter des offrandes au défunt, pour qu'il trouve la paix et ne revienne pas perturber ses proches encore vivants. Sur l'île, la Toussaint est l'une des plus grandes, voire la plus grande des fêtes. Elle donne lieu à des manifestations magico-religieuses, des phénomènes d'envoûtement, rencontres entre le monde des vivants et celui des morts, décompensations de pathologies mentales.

La mort semble également comme prévue dès la naissance, et intégrée comme un évènement de vie: toute famille réunionnaise garde à son domicile les draps et vêtements mortuaires de chacun, et ce dès la venue au monde. Ceci témoigne d'une attitude générale de dignité et de facilité dans la conquête de l'acceptation de son propre destin.

Les créoles ont également une certaine capacité d'adaptation à l'idée de la mort d'autrui, et de la leur. Comme nous l'avons dit, les cellules familiales restent vivantes à la réunion, où la solidité des liens transgénérationnels persiste malgré l'occidentalisation. La personne âgée ou le mourant ne sont pas exclus, et la mort survient souvent à domicile. L'entourage y est donc confronté plus directement qu'en métropole.

Il ne serait pas exact cependant d'occulter la peur qu'elle leur inspire. Celle-ci se manifeste chez eux par la crainte de "signes annonciateurs" : un chien qui hurle, un coq qui chante triste, une poule chantant comme un coq, une couleuvre dans une maison, du sang dans les rêves. Ces signes annonciateurs ne sont pas signes de sorcellerie ou de quelque possession démoniaque, mais évoquent la venue du grand voyage, et l'incertitude quant à lui: "kant ma lé fér mon gran voyaz". Les créoles ont une façon très imagée de parler de leur mort, en évoquant leur veillée mortuaire: "kant mi sar lé kat fér en lér", ou leur mise en bière: "kant mi sar dann mon kat boute sapin", ou encore l'inhumation: "kant mi sar si pié sou tér".

Les créoles veillent leurs morts, jusqu'à leur pire ennemi. Lors d'un décès, les voisins sont avertis immédiatement par un drap mortuaire étendu à l'entrée de la case, et par la radio, qui diffuse quotidiennement les avis obituaires (émission obtenant le plus d'audience). Des bougies sont allumées devant l'entrée de la case le soir, afin d'éloigner les mauvais esprits de permettre au défunt de trouver son chemin. La veillée est un moment de trêve, un intense moment de solidarité. Chacun des veilleurs participent aux frais en amenant victuailles ou bougies. Les femmes chuchotent des prières autour du défunt tandis que les hommes, après l'avoir salué, sortent veiller autour de dominos et autres jeux de cartes, content des récits populaires en buvant du café et du rhum. Les veilleurs rentrent tous autour de la dépouille aux heures dites indues, entre 23h30 et 1h, réciter des prières avec les femmes. L'âme du défunt est crainte, et les veilleurs amènent souvent dans leur poche du gros sel ou du charbon, les enfants de moins de 7 ans doivent porter une crêpe blanche et s'abstenir de regarder passer un convoi mortuaire, de crainte que l'âme ne se réfugie en eux.

*b) Chez les indiens tamouls et malbars*

Nous avons parlé de la "joint family", dont la taille tend à se réduire depuis la départementalisation de l'île. Il demeure toutefois inconcevable de laisser un très proche parent hospitalisé jusqu'à l'instant ultime. En ce sens, l'HAD, lorsqu'il est possible de la mettre en place, est une alternative très intéressante à la sortie contre avis médical. Elle permet de poursuivre les soins tout en ne brisant pas la relation au magique, qui serait fatale non seulement au malade, mais aussi à son entourage.

En effet, les rites religieux et funéraires sont primordiaux, et passent avant la santé du malade, qu'il soit homme ou femme: la femme, bien qu'impure (cycliquement) et interdite d'approcher du culte, est fondamentale pour les préparations culinaires s'y rattachant. Les rites funéraires sont complexes. Ils sont annuels, accomplis après carême le jour de la Toussaint par le fils aîné qui s'est fait tondre la tête en cas de décès de son père, dont ils assurent le passage dans l'autre monde, où son psychisme reste immortel. Les Tamouls du sud de l'Inde ne croient pas au karma et à la réincarnation, mais à une après-vie permanente. Ces rites dédiés aux parents défunts assurent la cohésion familiale, autour d'un repas, exclusivement familial, de 7 plats correspondant à ceux qu'aimaient les défunts, préparé par les femmes. Les plats sont d'abord consommés spirituellement par les ancêtres, donc bénis, avant de nourrir les vivants. Les parents défunts sont des entités toujours positives auxquelles on peut adresser des vœux. En tant qu'ancêtres, ils deviennent des intermédiaires entre Dieu et les humains, et assurent la protection des vivants descendants. L'abandon de ces rites annuels amène la malchance.

On retiendra principalement de ces rites complexes une hantise de la souillure, de l'errance de l'âme du défunt, particulièrement la veille de la Toussaint et lors de la période de l'Avent, et un compromis surtout par rapport à une inhumation où se représente la crémation rituelle, proscrite par la législation. Ils pratiquent toujours le rite de protection du reste de la famille par la déesse Parvati, lequel a désormais son équivalent créole appelé "servis poul'noir", sacrifice animal pratiqué par les sorciers et guérisseurs. Les rites de purification sont pratiqués dans les ravines, au bord desquelles les manguiers, tamariniers, sapotilliers ou autres lilas accueillent les "errants de la nuit", esprits errants très puissants et dangereux entre 23h30 et 1h (heures indues, voir veillée mortuaire).

Le deuil n'est porté que pour la filiation verticale: parents, grand-parents patri et matrilatéraux, et germains du premier degré. Il n'est qu'intérieur lors du décès des beaux-parents, extérieur et intérieur en cas de décès du conjoint ou des parents. Le deuil n'est porté

pour les germains et les grand-parents que si les liens affectifs étaient forts. Il consiste en un renoncement à tout plaisir, le port de vêtements blancs et bleus par les filles, noirs et mauves par les femmes, couleur foncée par les hommes, renforcé d'un tissu noir lors des sorties publiques. Il dure 40 jours à 1 an selon le degré de parenté, pendant cette durée les endeuillés ne peuvent assister aux cérémonies du temple. La mort est contagieuse.

*c) Chez les malgaches<41>*

La mort est rarement accidentelle sur la grande terre. Elle est un événement logique et inéluctable. Historiquement, les Malgaches pratiquent parfois l'euthanasie active : l'aîné, en accord avec ses proches, facilite le passage vers l'au-delà si les râles du mourant, que l'on aura conduit devant le soleil couchant une dernière fois, se prolongent trop longtemps, en lui étreignant la poitrine. Cette coutume reste pratiquée dans certaines campagnes de la Grande Ile, mais n'a pas lieu sur le sol réunionnais. Les rites funéraires sont très importants et s'inscrivent dans le culte des ancêtres. En témoignent l'importance donnée aux tombeaux, cadavres et ossements, la pratique du retournement des morts (fanahadiny) sur la terre de Madagascar. Sont disposés sur les tombeaux des Aloalo, totems symbolisant le lien entre les vivants et les morts. Les malgaches portent de façon quotidienne le Lamba, sorte de voile qui sera porté ensuite comme un linceul. Ils considèrent le moment de l'existence comme un passage très transitoire du destin de l'humain ordonné par le dieu unique de la création (Zanahary).

Il existe un délai parfois long entre le décès et les funérailles, le temps de réunir les accessoires indispensables (victuailles, linceul, cercueil), de prévenir les parents, alliés ou amis, d'obtenir l'avis du "mnanandro" ou faiseur de jour, qui détermine la date la plus adéquate.

Le défunt est pleuré bruyamment, sa toilette est accomplie par deux personnes du même sexe. Le corps est installé à la paroi Est de la maison où il est veillé de façon hiérarchique selon la parenté. Des chants tiennent le soir les veilleurs éveillés, pour éviter que l'âme du mort, encore présente, et désespérée, ne réintègre le corps.

Lors du convoi mortuaire, des chemins détournés sont choisis afin d'empêcher le fantôme du mort de retrouver le chemin de son ancienne demeure.

Lors de l'inhumation, on tient des discours d'éloges au défunt, lui demandant de rester dans sa nouvelle demeure.

La durée du deuil est variable selon le degré de parenté. Le "retournement des morts", pratiqué sur la Grande Ile, est une mise en place définitive du mort en son lieu de repos.

*d) Chez les chinois<42><43>*

Il est tacitement convenu par l'idéologie confucianiste d'un code familial obligeant parents et enfants mutuellement. Ainsi, les enfants prennent en charge leurs parents âgés ou malades dépendants de façon codifiée, en échange des soins que ceux-ci leur ont prodigué depuis leur naissance. Pour eux également, l'HAD, lorsqu'elle est envisageable, est accueillie vivement, comme un allègement de leur tâche.

Les chinois considèrent la mort comme un changement pouvant être à l'origine d'une grande souffrance, et est vécue comme une sentence. La mort est un grand tabou social, et ce dès le plus jeune âge, génératrice d'anxiété refoulée. Le mot "mort" lui-même est quasi exclu du vocabulaire social, ainsi que les mots dont la consonance le rappelle, tel le chiffre "4"<45>.

La conception de la mort est mélangée, à la fois chrétienne, taoïste, relative au culte des ancêtres et bouddhiste. Globalement, dans la culture populaire chinoise, celle-ci est personnifiée sous forme d'esprits<44>.

Le taoïsme renforce le tabou de la mort en faisant rechercher la longévité, voire l'immortalité. Les Chinois utilisent la symbolique de l'oiseau, qui se fait transporteur du mourant vers sa vie éternelle<45>.

Les règles communément acquises dictent à l'individu de réprimer ses émotions face à l'agonie et le deuil. Chagrin, souffrance et deuil sont des émotions très privées que le cercle familial rapproché ne partage pas<46>. L'expression de la dépression est impensable, et contraire à la bienséance. Jusqu'à 48h après le dernier souffle, il est dit que le mort peut entendre, et de trop violentes réactions à ses côtés pourraient entraver l'accès à une mort sereine.

Pour ceux de confession bouddhiste, la quête, toute leur vie durant, d'un affranchissement de toute souffrance est primordiale, et ils doivent, de ce fait, accepter l'impermanence de l'univers. Ils considèrent la mort comme une récapitulation de la vie, où il est temps de régler litiges, dettes, rancœurs, conflits. Pour cela, la personne en fin de vie doit être digne et rester lucide, ce que des soins palliatifs bien conduits peuvent faciliter.

*e) Chez les indiens musulmans<43><47>*

L'entourage familial est primordial, et il entretient une certaine familiarité avec la mort, qui a lieu le plus souvent à domicile, au sein de la famille. Pour eux, l'agonie est un temps de grâce où des mondes inconnus se révèlent au mourant. Elle est vécue comme une

délivrance. La visite au malade est, pour les relations étendues, une démarche rituelle essentielle, et les rites de passage mobilisent beaucoup de monde et d'énergie. De nouveau, nous comprenons que des soins palliatifs, plus particulièrement pratiqués à domicile, sont une forme de soins adaptée, et bien accueillie.

*f) Chez les métropolitains*

Ils sont peut être les plus "isolés" de par leur culture occidentale. plus individualiste. Néanmoins, lorsque plusieurs membres d'une même famille résident sur l'île, ils sont parfois volontaires pour assurer la prise en charge en se proposant comme référents. Il faut bien rappeler que la famille ici est de type nucléaire. Les rapatriements vers la métropole sont fréquents en cas de maladie grave, vers un entourage plus étendu. En ce cas, les prises en charge en HAD sont suspendues.

## 2. Une réponse à un besoin des soignants

*a) Evolution de la pathologie*

Nous avons évoqué dans notre première partie l'importance de la pathologie diabétique, concernant près de 10 % de la population en 2001. Les complications dégénératives sont importantes, et manifestes certes sur le plan rénal, que nous n'étudions pas ici, mais également sur le plan cardio-vasculaire. Les atteintes sont autant macro que micro angiopathiques, et conduisent à des états de dépendance et à une polypathologie invalidante.

De même, l'espérance de vie augmente sensiblement grâce à l'amélioration des conditions sanitaires, de ce fait la population vieillit. Ceci est à l'origine d'une augmentation de la grabatisation, et l'on observe une augmentation de la pathologie neurologique dégénérative de type Alzheimer et de la pathologie cancéreuse.

Ceci génère de nouveaux besoins sur le plan médical. Les structures d'accueil en moyen et long séjours sont sous-numéraires sur l'île. On dénombre 14 établissements seulement, proposant 54,20 lits d'hébergement pour 1000 habitants de 75 ans et plus, 12,07 p.mille lits de soins à domicile et 35,43 p.mille lits en structures médicalisées, contre respectivement 137,7 p.mille, 15,53 p.mille, et 57,31 p.mille en France Métropolitaine<11>. De ce fait, les soins proposés par l'association apportent un début de solution au problème de prise en charge de patients très invalides, à la fois sur un plan "spatial", et médical spécifique.

Les lits de soins continus étaient très peu nombreux avant l'installation de ces dix lits, et comme nous l'avons montré, ceux-ci sont sans cesse occupés.

*b) Evolution des mentalités des habitants et des soignants concernant le soulagement de la douleur.*

L'enseignement du traitement de la douleur s'est fait attendre à la Réunion. Les praticiens motivés ont dû faire la démarche d'aller en métropole participer au DU jusqu'en 2001. La formation les emmenant à 10000km de chez eux, le nombre de soignants ainsi formés aux traitements de la douleur n'est pas suffisant pour répandre la pratique. La formation continue commence à avoir un intérêt, puisque le nombre de praticiens formés augmente depuis 2001 et permet de faire un effet boule-de-neige.

Mais il s'agit de faire accepter par la population locale ces nouveaux principes. Quelques difficultés sont rencontrées, car la religion catholique est très ancrée à la Réunion, souvent mixée aux croyances hindoues tamoule et malbaraise sous forme de syncrétisme. Il s'agit de souffrir pour "grandir" spirituellement chez les catholiques, mais aussi de marcher sur le feu pour expier ses fautes, tenir une promesse, ou obtenir la guérison d'un parent chez les hindous. Par ailleurs, les créoles ont l'idée que leur destin est composé d'épreuves imposées soit par Dieu, soit par un voisin mal intentionné, ou encore en punition de quelque méfait. Tous ces facteurs joints expliquent en partie les réticences de la population à se laisser "soulager".

La départementalisation a occidentalisé l'île sur beaucoup de points, comme nous l'avons déjà évoqué à plusieurs reprises. Progressivement, les mentalités changent, puisque les jeunes créoles qui en ont la possibilité font leurs études en métropole, et ramènent des idées et conceptions nouvelles, tandis que de jeunes praticiens se forment sur l'île pour souvent y rester (stages outre-mer). Le niveau de vie augmentant, la notion de "confort" s'installe également sur le plan corporel, et la population accepte plus aisément les propositions des soignants en matière de traitement de la douleur.

*c) Intérêt d'une équipe formée aux soins palliatifs*

Nous avons déjà observé, au travers de l'étude réalisée par le CGSS de la Réunion, que la demande des soignants en matière de prises en charge de patients très invalides, dépendants, ou en fin de vie résidait en un soutien professionnel. Les membres de l'équipe, tous formés aux soins palliatifs, peuvent orienter, guider les soignants dans leur projet thérapeutique.

Pour les médecins libéraux, l'aide se situe principalement au niveau de la prise en charge de la douleur : nous avons vu ci-dessus que de grosses lacunes sur le plan de la formation persistaient en cette matière. Lorsque la douleur est correctement soulagée, nous observons une diminution à la fois du nombre et de la durée des hospitalisations, à 8,65 jours en moyenne (Rappelons que lors de l'enquête réalisée par la CGSS, les hospitalisations duraient 20 jours en moyenne). Les conduites à tenir dans une logique de soulagement devant des symptômes surtout respiratoires, comme l'utilisation de la morphine, digestifs, tels la mise en aspiration gastrique douce, l'utilisation d'antispasmodiques forts et de scopolamine en cas d'occlusion par exemple, sont encore mal maîtrisées sur l'île. Il s'agit là d'importer autant une thérapeutique qu'une conception nouvelle de celle-ci. Les décès se produisent ainsi dans un tiers des cas à domicile et sans souffrance, et l'on observe un faible nombre d'interventions urgentes.

Nous rappelons que la formation en ce domaine de soins palliatifs est inexistante lors de l'ouverture des lits fin 2000. Il devient important de favoriser celle-ci rapidement, pour que les soignants et médecins de l'île aient moins recours aux prescriptions anticipées spécifiques du médecin de l'association. Ce dernier doit être un guide, un formateur, un référent dans le domaine des soins palliatifs, sans devenir un "spécialiste de la fin de vie".

Sur le plan infirmier, l'aide se situe principalement sur la logistique lourde que nécessite une prise en charge en HAD, et sur l'écoute et le soutien psychologique proposés par l'association, que nous détaillons plus loin.

### 3. Un fonctionnement pluridisciplinaire

De manière plus générale et non spécifique de la Réunion, le fonctionnement pluridisciplinaire de l'équipe qu'impliquent les soins palliatifs permet de lever l'isolement des soignants, auquel participe la géographie de l'île. Il favorise ainsi le travail en réseaux, qui sont difficiles à établir en dehors des villes. En effet, travailler dans "les hauts" ou les cirques ne facilite pas les relations interprofessionnelles: les soignants, en faible densités dans ces régions, sont dépassés par la demande, et les échanges entre les différents intervenants se font ainsi plus rares et pressés. L'intervention d'un tiers jouant le rôle de chef d'orchestre permet d'aboutir à la formation de meilleurs réseaux, optimisant la prise en charge à domicile.

### *a) Le soutien psychologique*

L'accompagnement des mourants est souvent mal vécu sur le plan psychique personnel du soignant, et le cloisonnement géographique, professionnel et humain conduit parfois à une réelle détresse de celui-ci. Nous avons observé, autour de groupes de paroles orchestrés par la psychologue de l'association, un réel soulagement à se rencontrer, partager ses expériences personnelles, décharger émotionnellement, recueillir des conseils pour continuer à soigner tout en se protégeant. Nous observons effectivement que l'infirmier déploie une très grande énergie auprès des patients en fin de vie : durée et fréquence des soins, temps d'écoute, familiarité voire intimité des patients avec eux.

A travers la mort de l'autre, à travers la maladie de l'autre, c'est en tant que sujet voué à la mort que nous sommes interpellés en tant que soignant, et chaque soignant est bien démuni si ce n'est qu'un jour nous aurons à faire le même cheminement.

Les familles, l'entourage des malades accueillent eux aussi assez bien ce soutien psychologique, tout au moins l'enquête de faisabilité. Le suivi après le décès est quasiment systématique. Il aurait été intéressant d'étudier si les religions, croyances de chaque ensemble malade-entourage influent sur la relation à la psychologue et au soutien qu'elle proposait. Celles-ci n'étaient pas notifiées dans les dossiers de soins, nous n'avons donc pas pu conduire ce travail.

### *b) Le rôle des intervenants extérieurs*

□ Les bénévoles interviennent à la demande du patient, surtout chez les métropolitains. Il n'existe pas réellement de spécificité réunionnaise dans la place qu'ils occupent au sein de l'équipe, la diversité vient davantage de l'accueil que leur font les patients selon leur culture. Les membres des "grandes" familles réunionnaises se relaient habituellement auprès du malade pour soulager le référent principal. Ils accueillent cependant les bénévoles, surtout pour une activité souhaitée par le malade, qui exigerait d'eux-mêmes trop de sacrifice. Le soulagement est réel, et les créoles accueillent volontiers les étrangers chez eux. Ils ont un sens du relationnel rendant souvent riche ces rencontres.

Il n'en est pas de même chez les indiens tamouls et malbars, pour qui le cercle familial en cas de maladie grave, ou de décès, ne s'ouvre que très peu, même aux amis. De ce fait, les interventions extérieures sans lien avec le religieux ne sont pas forcément bienvenues.

La politesse chinoise rend parfois difficile de savoir si l'envie ou le besoin qu'un bénévole intervienne est véritable. C'est avec le temps que le bénévole lui-même sent si sa présence est utile. Les membres de la communauté chinoise, étendue, sont très solidaires, et bien souvent, le soutien vient d'eux directement. Comme nous l'avons souligné plus tôt, l'expression des émotions est prohibée culturellement chez les chinois, ce qui rend souvent inadaptée voire intrusive la présence de bénévoles.

Chez les comoriens, encore une fois, le problème est essentiellement linguistique, mais le fonctionnement en communauté de type africaine assure une présence de tous les instants et un soutien psychologique et religieux.

Les indiens musulmans accueillent volontiers la présence des bénévoles.

□ Les officiers du culte interviennent à des degrés variables selon les religions, croyances et degré de religiosité des patients. On observe un côtoiement parfois de prêtres de différentes confessions au chevet d'un même malade du fait des syncrétismes sur l'île.

#### *c) Amélioration de l'interface ville/hôpital*

Ceci est le fait même de ce qu'est une HAD, puisqu'elle offre une alternative à une hospitalisation prolongée ou à une sortie contre avis médical. Plus spécialement à la Réunion, elle propose une sécurité en cas de perturbations climatiques sous forme de rapatriement hospitalier dès l'alerte cyclonique orange.

Elle permet le maintien de la personne en fin de vie dans son cadre de vie, souvent grâce à l'intervention de l'assistante sociale qui propose une aide matérielle non négligeable: aménagement de l'habitat, aides financières, aides humaines telles qu'auxiliaires de vie, aides-ménagères, portage des repas. L'assistante sociale participe grandement à la préservation du lien social. À la Réunion, la précarité est importante, et ce soutien est primordial. L'illettrisme également empêche parfois certains patients d'avoir recours à d'autres modes de soins que l'hospitalisation, "gratuite". Remplir les formulaires de demandes de CMU n'est parfois possible qu'avec une aide extérieure.

Nous avons donc vu combien la culture créole était favorable à l'accompagnement des malades en fin de vie, en particulier à domicile, du fait de la conception de la mort qu'elle colporte, du mode de vie familial prédominant, de l'évolution récente des mentalités sur le soulagement de la douleur. L'association apporte également une réponse à un besoin croissant

des soignants et médecins dans la prise en charge de la fin de vie devant l'augmentation des pathologies terminales évolutives, et la grabatisation. Le soutien professionnel, apporté par la formation dispensée sur le plan technique et par les groupes de parole mis en place par la psychologue, est essentiel à la mise en place ultérieure de réseaux de soins.

Il faut cependant tenir compte de certains points rendant délicate parfois la mise en place des soins palliatifs à domicile sur l'île de la Réunion.

### ***B. Les points délicats et freins au bon déroulement des soins***

Après avoir étudié les facteurs favorisant le développement des soins palliatifs à la Réunion, nous allons aborder les freins à leur bon déroulement. Ceux-ci sont de plusieurs ordres: culturels, géographiques, administratifs.

#### 1. L'importance des médecines traditionnelles<22>

Nous avons traité dans notre première partie de l'entremêlement que forment entre elles les diverses médecines traditionnelles à la Réunion, et de la complémentarité qu'elles s'apportent. Il s'agit là de gérer la relation transculturelle dans la pratique des soins, en acceptant la présence des guérisseurs ou prêtres, les talismans, les tisanes "bondié", et surtout leur éventuelle "suprématie" sur la médecine occidentale "biologique". Une grande humilité est nécessaire pour pratiquer correctement cette médecine "hybride".

Nous pensons que la mentalité avec laquelle sont pratiqués les soins palliatifs est compatible avec cette complémentarité. La multiplicité des recours qu'ont les créoles ne devrait pas entraver la bonne marche des soins. Bien au contraire, elle se présente, à notre avis, comme un atout à ne pas négliger, et à utiliser comme un moteur. Il est nécessaire de rester vigilant, pour ne pas faire prévaloir la médecine occidentale, même dans les traitements "spécifiques" aux soins palliatifs. N'oublions pas qu'il est primordial de prendre en compte le psychique du patient et qu'une amulette peut parfois mieux le soulager qu'une psychologue ou qu'un traitement chimique. La formation des soignants doit comporter une grande part culturelle, religieuse, traditionnelle, pour adapter au mieux la pratique des soins palliatifs aux besoins réels des malades réunionnais.

## 2. Une géographie accidentée et une urbanisation croissante

a) *L'accessibilité des lieux* est parfois difficile, et peut amener à éconduire certaines demandes. Dans le cirque de Mafate, nous l'avons vu, les soins sont obligatoirement prodigués par voie hélicoptérée. Ainsi, il est impossible d'assurer une HAD dans ce lieu. De même qu'il existe des familles d'accueil sur la commune de Saint-Paul pour les jeunes mafatais lorsqu'ils doivent aller au collège, il serait souhaitable que des familles ou des foyers d'accueil prennent à leur charge les patients en fin de vie ainsi que certains membres de leur entourage, ou leur offrent des locaux sur la côte. Cette solution n'est malheureusement pas satisfaisante, car si elle permet d'apporter les soins nécessaires autrement qu'en milieu hospitalier, elle déracine le malade de son lieu de vie. D'autres lieux manquent de soignants : à Cilaos, l'unique cabinet médical allait fermer sans succession en 2002, rendant ainsi impossible cette forme de prise en charge. Seul le cirque de Salazie est relativement accessible, bien que certains villages au fond des ravines ne soient joignables que par véhicules équipés. Nous constatons ainsi que l'égalité des soins est difficile à obtenir à la Réunion.

b) *L'urbanisation* entraîne l'augmentation des logements en appartements plus petits, à l'origine d'un isolement géographique et affectif des membres d'une même famille. Les modifications de la cellule familiale évoquées dans notre partie I ont conduit partiellement à une individualisation mettant en péril certaines prises en charge faute de référent volontaire. Nous pensons que l'HAD présente une lourdeur affective et matérielle que certains proches ne sont pas prêts à assumer. L'affection portée au malade n'est pas toujours suffisante pour se sentir capable de l'accompagner. Néanmoins, la tendance à l'éclatement des cellules familiales, bien que forte, n'a pas modifié totalement les mentalités, et à l'heure actuelle, cette difficulté que rencontrent les soins palliatifs à domicile n'est pas encore si fréquente.

## 3. L'organisation et la mise à jour des dossiers.

Lors de l'étude des dossiers de soins, nous avons rencontré quelques difficultés à obtenir certains renseignements, comme nous l'avons mentionné dans notre étude. Certaines de ces contraintes nous semblent préjudiciables à la qualité de la prise en charge.

*a) Manque de précision des circonstances de décès*

Dans près d'un tiers des prises en charge, celles-ci n'étaient pas notées. Nous savons qu'en cas de décès, un des membres de l'association a été immédiatement prévenu, soit par un membre de l'entourage, soit par un des soignants de l'équipe libérale, et s'est rendu sur place. La psychologue a automatiquement proposé un suivi post-deuil. L'absence de notification des causes et circonstances de décès pourrait laisser penser que l'équipe salariée était absente ce qui n'était assurément pas le cas. Nous suggérons de mettre un encart particulier dans le dossier pour éviter cette lacune.

*b) Cloisonnement des différents dossiers.*

Comme nous l'avons mentionné précédemment, il existe un dossier de soins restant au chevet du malade, essentiel à une prise en charge cohérente de ce dernier. Dans ce dossier sont consignées les prescriptions, les rendus d'interventions des différents soignants. Les dossiers de la psychologue et de l'assistante sociale sont consignés sur le siège de l'association. Nous comprenons que cette séparation existe pour préserver l'intimité des personnes.

Nous savons que la psychologue intervient également auprès de l'entourage, et nul doute que certaines pensées concernant la lourdeur de la prise en charge, le ressenti des référents, peuvent être douloureuses si elles viennent à la connaissance du malade. De plus, la fin de vie est parfois le siège de drames familiaux plutôt qu'un temps de réconciliation, dont la confession peut être faite, en toute confidentialité, à la psychologue afin de ne pas les laisser éclater de façon destructrice.

De même, les situations matérielles, surtout financières, ne sont pas toujours connues de l'ensemble de l'entourage, et il peut être indélicat de les laisser à la vue de tous dans le dossier de soins.

Cependant, il nous semble que le soignant intervenant peut avoir besoin de connaître de manière plus précise l'état d'esprit du malade lorsqu'il est présent, pour participer à la prise en charge globale. Les réunions hebdomadaires des membres de l'association sont le lieu où certaines données sont transmises en dehors de l'entourage. Ceci nécessite une bonne cohésion et solidarité de l'équipe. Nous craignons que les soignants libéraux, absents lors de ces réunions, ne soient parfois exclus de ces échanges, alors qu'ils sont les principaux intervenants au chevet du malade.

Ainsi, peut-être il apparaît nécessaire que certaines données recueillies par la psychologue ou l'assistante sociale, importantes pour les soignants, salariés ou libéraux, soient notées dans le dossier de soins pour en assurer la cohérence.

#### 4. Gestion des relations entre l'équipe salariée et les libéraux

Nous avons évoqué ci-dessus un éventuel problème provenant de la répartition des tâches. L'équipe de l'ASDR, salariée, coordonne et supervise les soins médicaux et paramédicaux dispensés au malade pris en charge. Ceci permet de conserver une certaine unicité des intervenants au domicile, mais nécessite que l'équipe libérale soit bien tenue au fait de tout ce qui peut participer de la cohérence des soins. Ceci implique un dialogue fréquent et volontaire entre l'équipe salariée, oeuvrant dans ce sens, et l'équipe libérale.

Par ailleurs, les inégalités de lourdeur de tâche peuvent poser problème, plus spécialement sur le plan infirmier. Il apparaît donc nécessaire d'évaluer ces tâches pour éviter que les soignants libéraux ne démissionnent et se renouvellent trop fréquemment.

Les relations ville-hôpital doivent être travaillées sur le principe de non-substitution. Il s'agit d'établir des règles précises de fonctionnement pour que chaque équipe médicale, qu'elle soit publique ou privée, puisse travailler en commun, en cohérence, dans le respect du principe de non-substitution. Jusqu'alors, le fonctionnement de l'association avec les libéraux n'a pas posé de problèmes.

Nous avons parlé précédemment des groupes de paroles dirigés par la psychologue de l'association. Ceux-ci étaient malheureusement très souvent désertés par le corps médical, ce que le personnel infirmier déplorait. Le médecin est peut être moins exposé, en temps, en intimité, mais s'implique malgré tout, et un échange avec le reste de l'équipe soignante pourrait lui être profitable, ne serait-ce que pour être formé ou informé afin d'optimiser la prise en charge. Le médecin est encore perçu comme un "notable" à la Réunion. Cela rend parfois difficile l'authenticité dans la relation patient/médecin, puisqu'il existe une grande distance sociale et relationnelle entre les deux intervenants.

## 5. L'origine des prescriptions

Nous rappelons que l'ASDR siège sur les lieux d'une clinique privée, où est regroupée l'essentiel de l'oncologie plus rentable en milieu privé, et dont provient la majeure partie des demandes d'HAD. Les services du CHD font appel à l'association de soins à domicile ARAR&HAD gérée par un des médecins réanimateurs de l'hôpital. Il serait souhaitable qu'une réelle coopération existe entre les deux structures, et que les conflits d'intérêt n'entravent pas la bonne conduite des soins. Les formes de soins proposées sont davantage complémentaires que rivales, et le taux d'occupation des lits ne doit pas devenir le siège de rivalités.

L'association doit encore se faire connaître auprès des médecins libéraux, qui ont encore peu recours à l'HAD. Il semble toutefois logique que l'origine des prescriptions soit le plus souvent institutionnelle, du fait du degré de dépendance des patients lors de la prise en charge.

### ***C. Les moyens mis en oeuvre pour améliorer la prise en charge.***

#### 1. En réponse à l'exigence de bonne pratique clinique

Pour faire face à un taux d'occupation des lits de 103 %, faisant craindre l'apparition de listes d'attente, l'ouverture de nouveaux lits a été demandée. L'ASDR a obtenu l'ouverture de 5 lits supplémentaires dans le secteur nord, et l'ouverture de 15 lits dans le secteur sud, gérés par une équipe salariée indépendante de celle du secteur nord.

Ces ouvertures de lits impliquent l'augmentation du nombre de personnes compétentes, pas uniquement au sein d'associations spécialisées, mais également dans le secteur libéral.

## 2. En réponse à l'exigence de formation.

Le diplôme universitaire de prise en charge de la douleur existe depuis peu sur l'île, le médecin coordonnateur de l'association y fait des interventions.

Il a créé, pour la rentrée 2002/2003, le Diplôme Universitaire de soins palliatifs.

Des réunions régulières sont proposées aux médecins libéraux sur les lieux de l'association. En revanche, en mai 2002, la formation médicale continue n'avait pas encore adopté pour thème les soins palliatifs.

## 3. En réponse à l'exigence de recherche.

En juin 2002, les membres de l'association avaient prévu un premier bilan d'activité, et le médecin coordonnateur de l'association "encadrerait" une thèse de médecine générale. Une étude sur les pathologies à la Réunion est prévue pour 2005.

### ***D. Réflexion personnelle sur les soins palliatifs.***

Si notre enthousiasme pour les soins palliatifs demeure, certains points pourtant nous ont portée à réfléchir à mesure que notre travail avançait. Cette maturation, en dehors de tout contexte familial, est sans doute responsable de l'étendue de sa rédaction sur la durée.

Nous avons eu l'opportunité d'assister à l'installation d'un nouveau mode de soins et l'apparition d'une nouvelle conception de la mort, dans un lieu où le pourcentage de "morts à domicile" n'était pas encore devenu celui des "morts en milieu hospitalier". Nous l'avons vu, les habitants de l'île connaissent un isolement progressif consécutif à une modification de l'habitat, et le recul de l'espérance de vie, conjointement à une augmentation de la pathologie cancéreuse et dégénérative évolutive, qui justifient la nécessité des soins palliatifs.

L'adaptation des soins, bien que juste et menée au mieux, conduit toutefois à une technicisation de la fin de vie qui nous semble éloigner les soins palliatifs d'un de leurs objectifs initiaux: réintégrer la mort comme un processus naturel de la vie. Il nous a semblé

assister à la création d'une sorte de classe des "mourants", auxquels sont désormais dispensés une certaine forme de soins spécifiques, de confort physique, spirituel, psychique, social. Le fait même de prescrire ces soins nous semble quelque peu chasser l'humain d'un soin qui se veut avant tout humain. Citons ici G. Dabouis et M. Derzelle : "La fin de vie commence quand les autres vous suggèrent que vous êtes en fin de vie". < 48 >

Certains se demandent si la multidisciplinarité des équipes, leur multiplicité de compétences mises en commun, ne vise pas inconsciemment, au-delà d'apporter le soin le plus juste au patient en fin de vie, à combler une lacune béante dans la Connaissance scientifique <48>. Lacune que le mourant lui-même ne saurait combler, puisque lui-même ne sait avant d'être mort ce qu'est la mort, sinon qu'elle est inéluctable et son approche chargée d'un cortège d'angoisses, personnelles peut-être, mais aussi--- ou surtout?--- projetées par son entourage.

Citons ici Fritz Zern, Mars p246: "Moi aussi je me révolte contre ma mort imminente, moi aussi j'ai horreur d'être exterminé, moi aussi je pique encore avant de mourir. Ce ne sont pas les abeilles qui font cela, les hommes en font tout autant. Dans ma situation, je peux me comporter plus ou moins bien; je peux plus ou moins bien me débrouiller avec le phénomène de mort, comme tout être humain se débrouille avec ce phénomène, je peux reconstituer les pensées de toute l'humanité sur la mort avant la mienne propre, mais mourir, je dois le faire seul, individuellement. La cause de ma mort sera claire, je crois, pour tout le monde, mais mes propres angoisses et mes souffrances ne sont que pour moi car aucune explication ne peut me les ôter. En tant que mort j'en serais un parmi bien d'autres, mais en tant que je meurs, je suis seul."

Plus spécifiquement à la Réunion, nous nous sommes posé la question de "l'interculturalité" des soins. Il nous semble qu'un équilibre ait été trouvé entre médecines traditionnelles et biologique occidentale, et qu'une certaine complémentarité existe. Cependant, à ces moments de vie où les rites et les traditions deviennent souvent primordiaux, nous nous interrogeons sur la décence de cette nouvelle forme de soins. Nous l'avons vu, les créoles recourent à des pratiques d'exorcisme, de vaudou, à des talismans, des tisanes, font appel à des passeurs pour communiquer avec la masse double. La grande majorité des soignants et médecins sur l'île sont métropolitains, et y apportent certes un savoir nécessaire à l'amélioration des conditions sanitaires de vie, mais aussi une conception du soin propre à la

mentalité occidentale. Nous nous demandons si une médicalisation de la fin de vie ne risque pas de faire perdre, outre la solidarité familiale, certains repères culturels qui ritualisent leurs vies. Ou doit-on penser que cette fin de vie "techniquée" apparaît comme une sorte de rituel nouveau que nous importons de métropole en réponse à un besoin que nous avons peut-être créé? La Réunion bénéficie de cet apport médical qui a su mettre en recul la mortalité sur l'île, et a largement contribué à améliorer les conditions sanitaires. Les techniques poussées y sont disponibles, de ce fait les mêmes risques de dérive vers l'acharnement thérapeutique qu'en métropole existent. Par ailleurs, jusqu'à la création des lits de soins palliatifs en HAD par l'association, il nous a été rapporté des cas de prescriptions de cocktails lytiques en cancérologie, mal vécues par certains soignants. Ainsi, il est nécessaire de garder la concordance des soins, et d'apporter, comme en métropole, l'alternative à ces deux pratiques sus-citées sous la forme des soins palliatifs.

Nous avons évoqué plus tôt la question que pose le fait de "faire parler un mourant sur sa mort", dont il ne sait rien sinon qu'elle va se produire<48>. Est-il cohérent de proposer au créole en fin de vie une psychothérapie de soutien telle que nous la pratiquons en métropole? Est-ce que verbaliser leur procure un soulagement? La culture réunionnaise, bien qu'empreinte de "notes" occidentales du fait de l'histoire de l'île, en est bien distincte. De même que le langage créole semble proche du français et est souvent intelligible à la première écoute, il véhicule d'autres pensées, d'autres sens derrière les mots que ceux que nous leur accordons. Qu'entend-il par "confort"? Est-ce bien ce que nous cherchons à lui apporter, ou avons-nous translaté dans l'océan indien nos propres notions?

De ces deux derniers chapitres, découle l'évidente nécessité de bien former et préparer les soignants, surtout métropolitains, à la culture des patients qu'ils sont amenés à rencontrer, pour assurer le meilleur respect des individus, et éviter de participer à une forme d'acculturation des habitants de la Réunion.

Nous nous sommes également penchée sur nos motivations personnelles à être soignant, et à pratiquer des soins palliatifs, et avons mis en évidence certains freins qui, peut-être, ont ralenti la rédaction de ce mémoire.

En premier lieu, il nous a semblé que les soins palliatifs nous rapprochaient d'une médecine plus humaine, telle que nous la concevons. Une médecine où la rencontre avec l'autre ne se situe pas que dans le diagnostic et tous les moyens techniques mis en oeuvre pour

y parvenir, mais aussi dans la manière de l'annoncer, qu'il s'agisse d'une simple entorse ou d'une suspicion de cancer. Une médecine où le médecin est un être humain autant qu'un détenteur de savoir et de connaissances. Une médecine plus ouverte peut-être, nous paraît-il, à d'autres modes de soins, consciente de la part de l'effet placebo des thérapeutiques entreprises.

Il nous faut reconnaître que nous avons peut-être, pendant une période d'apprentissage où nos connaissances n'étaient pas assurées, considéré les soins palliatifs comme un refuge où nous ne risquons pas le procès pour faute professionnelle. Dans un contexte où ceux-ci augmentent en nombre, dans une profession où les responsabilités sont grandes, nous nous sommes inconsciemment dit que nous ne causerions pas grands dommages à un être déjà si endommagé. Ces appréhensions, à mesure que nous mûrissions dans notre exercice, se sont fortement atténuées, et nous avons pris alors conscience de l'ambiguïté initiale de notre engouement pour cette forme de soins. Nous avons, pendant la période de rédaction de ce travail, accompagné, au sein de l'entourage familial, une "mourante", et avons réalisé combien était éprouvante pour l'humain cette médecine que, sous certains aspects, nous percevions "confortable".

Nous avons aussi éprouvé, au fil de nos lectures bibliographiques, les angoisses que générait en nous l'idée de la mort, ou plutôt qu'elle faisait surgir à notre conscience. Nous nous sommes alors interrogée sur l'attraction qu'exerçaient sur nous ces moments ultimes intimes: est-ce pour nous un moyen d'approcher de plus près nos propres angoisses et tenter ainsi de les apprivoiser au travers de celles que nous attribuons, peut-être à tort, à celui qui va mourir? Est-ce une recherche de rituels nouveaux dans un contexte de recul du religieux?

Enfin, nous avons pris conscience de l'interpénétration constante des soins de support et des soins curatifs, à tout stade évolutif d'une maladie, de quelque gravité qu'elle soit. Nous constatons que, lorsque les soins palliatifs sont évoqués, l'image de la fin de vie apparaît d'emblée à leurs côtés. Il est certain que ceux-ci sont essentiels, voire souvent exclusifs en phases terminales de cancer, de pathologies dégénératives évolutives, et l'association d'idée évoquée plus tôt n'est ni fortuite ni déplacée.

Néanmoins, il nous semble que dans la pratique de la médecine générale, qui nous concerne plus particulièrement, le recours aux soins de support est permanent, et la prise en compte de la globalité de la personne ne doit pas, à notre avis, être réservée aux seules

personnes en fin de vie. Pour illustrer ce propos, citons G. Dabouis et M. Derzelle dans "Beaucoup de bruit pour rien": <...>"J'ai dû me faire à l'idée, regrettant toutefois que cet état de soin ne me fut accordé pendant mes jeunes années, au moment où mon corps était d'une coquetterie un tantinet plus évidente."<...><48>.

Au terme de cette réflexion, qui nous est propre, et que nous avons souhaité exposer dans un souci d'honnêteté, nous réalisons que nous nous sentons plus mûre, à la fois pour respecter nos propres limites dans le soin, et pour être dans une relation d'aide concrète respectant mieux l'humain.

## V. Conclusion

L'île de la Réunion, département d'outre-mer depuis 1946 est en cours de transformation. L'apport de la médecine occidentale y est fondamental pour améliorer les conditions sanitaires, ce qui fait apparaître de nouveaux besoins en formes et structures de soins: vieillesse secondaire au recul de la mortalité, pathologies dégénératives, cancéreuses, évoluant vers des soins terminaux. Ce carrefour culturel qu'est la Réunion présente un point commun à toutes les cultures et religions qui y sont représentées: la solidarité intergénérationnelle. Celle-ci persiste malgré l'isolement progressif des habitants de l'île suite à l'urbanisation et aux modifications de l'habitat, qui brisent quelque peu la cohésion sociale.

Ainsi la métropole exporte dans l'océan indien les soins palliatifs, en réponse à une demande nouvellement apparue, et les habitants, du fait de cette solidarité intergénérationnelle, sont réceptifs à leur pratique à domicile essentiellement. De nouveaux lits sont attribués à l'Association de Soins à Domicile de la Réunion, devant une occupation des lits maximale et afin de couvrir l'ensemble du territoire îlien. Il serait intéressant de sonder par un questionnaire l'entourage des malades ayant pu bénéficier d'une telle prise en charge, pour pouvoir adapter au mieux la pratique des soins palliatifs à la culture créole.

Cette demande de prise en charge, en augmentation constante et de plus en plus précoce est le fait le plus souvent des soignants et médecins, qui se sentent désormais soutenus par l'équipe formée spécifiquement aux soins palliatifs, par les connaissances thérapeutiques certes, mais également par le soutien psychologique qui leur est proposé.

L'équipe de l'ASDR répond à une demande, voire soulage une souffrance des soignants, le plus souvent isolés professionnellement et géographiquement. Nous pensons qu'il serait intéressant de recenser, à 5 ans de l'ouverture des lits initiaux, quels sont les avis et ressentis des soignants libéraux prenant part à de telles prises en charge.

Nous avons très peu évoqué la pathologie pédiatrique, l'essentiel des prises en charge étant celles d'adultes. La psychologue de l'association a pour projet d'améliorer la prise en charge sur le plan psychique des douleurs chroniques déstructurantes chez l'enfant.

L'implantation des soins palliatifs sur l'île a pour corollaire la création sur le département du DIU de soins palliatifs, en réponse à une exigence de formation, et les membres de l'équipe ont à coeur de poursuivre les recherches afin de dispenser au mieux les soins sur l'île. A ce sujet, un travail sur les notions de confort, mort, angoisses de mort selon les cultures présentes sur l'île serait intéressant à mener, pour tenter d'adapter au lieu et à ses habitants les définitions acceptées en occident. De même, il serait intéressant d'approfondir le "rôle" joué par les religions et croyances dans le recours aux soins palliatifs, et les limites qu'imposent à ces derniers les médecines traditionnelles.

En somme, des progrès restent à faire dans le domaine de la formation et de la recherche, des questions restent posées sur ce qu'est à la Réunion la "bonne pratique" des soins palliatifs.

## Références bibliographiques.

- <1> Jacquemin D., Manuel de soins palliatifs, 2<sup>e</sup> édition, DUNOD, Paris, 2001, p3
- <2> Gomas J-M, "Soins Palliatifs : réflexions et pratiques", 2<sup>e</sup> édition, Formation et Développement, Paris 2000, p16
- <3> Abiven M., Manuel de soins palliatifs, 2<sup>e</sup> édition, DUNOD, Paris 2001, Préface pXX
- <4> Collard O., Thèse de Médecine Générale, Université Aix-Marseille, pp69-70, non parue
- <5> Pillot J., "Soins Palliatifs : réflexions et pratiques", 2<sup>e</sup> édition, Formation et Développement, Paris 2000, pp29-33
- <6> Demory J-L, Manuel de soins palliatifs, 2<sup>e</sup> édition, DUNOD, Paris 2001, p586
- <7> Gomas J-M, "Le malade en fin de vie et le médecin généraliste", VIM, Paris 1998, p1
- <8> DRASS Réunion, mars 1999, infostat n°49, p1-3
- <9> Bénard R., "L'île de La Réunion", édition ORPHIE, Espagne, 1999, p9-12
- <10> DRASS Réunion, juin 2000, infostat n°54, p1-3
- <11> DRASS, juin 2002, STATISS 2002, Les régions Françaises, p4-9
- <12> "Maurice, La Réunion, les Seychelles", Bibliothèque du voyageur, édition Gallimard, Paris 2003
- <13> Squarzoni R., "En-vie-de-famille, au non du père ?, au non de la mère ?, aux noms d'ici et d'ailleurs", Colloque de l'Océan Indien, édition ARPsy, Saint-Gilles les Hauts 1994
- <14> Hamon C. et Catteau P., "Institutions de prise en charge des personnes âgées à La Réunion", Enquête non parue, 1987
- <15> Hamon C. et Catteau P., "Habitat et condition de vie des personnes âgées à La Réunion", Thèse de santé publique, université de la Réunion, non parue, 1985

- <16> Ghasarian C., "Honneur, chance et destin, la culture indienne à la Réunion", Edition l'Harmattan, Paris 1992
- <17> Lacpatia F., "Le joint familial ou famille élargie à la Réunion", in "L'éternel jamais, entre le tombeau et l'exil: anthropologie INSERM" , Actes du colloque de l'Océan Indien, édition l'Harmattan, Paris 1990, pp131-139
- <18> Ling Fang, "La famille chinoise traditionnelle et dans l'immigration en France", in "Cultures et thérapies", Claude Mesmin et Coll., édition La pensée sauvage, 1998, pp75-95
- <19> Blanchy S., "Culture et personnalité aux Comores, relations familiales et sociales, le style des interactions", in "L'éternel jamais, entre le tombeau et l'exil: anthropologie INSERM", Actes du colloque de l'Océan Indien, édition l'Harmattan, Paris 1990, pp121-130
- <20> DRASS Réunion, "Causes de mortalité en 1999 à la Réunion", 1999, source INSERM
- <21> Benoist J., "Traité d'anthropologie médicale en société créole", édition PUF, Les champs de la santé, Vendôme 1993, p54 à 76
- <22> Benoist J., "Soigner dans des sociétés plurielles: les leçons du monde créole", pp333-48, in "Contacts de langues, contacts de cultures, créolisation", Marie-Christine Hazaël-Massieux et Didier De Robillard éditeurs, édition l'Harmattan, Paris 1997
- <23> L.Shangnesy E., "La Chine ancienne, pays de dragon céleste", édition Larousse 2001
- <24> Lamau M-L., Manuel de soins palliatifs, 2<sup>o</sup>édition, DUNOD, Paris 2001, p8 à 17
- <25> Jackson A., Manuel de soins palliatifs, 2<sup>o</sup>édition, DUNOD , Paris 2001, pp22-26
- <26> Dr. Gomas J-M., "Soins palliatifs : réflexions et pratiques", 2<sup>o</sup> édition Formation et Développement, Paris 1998, pp18-19-20-21
- <27> Delbecque H, Manuel de soins palliatifs, 2<sup>o</sup>édition, DUNOD, Paris 2001, p33 à 42
- <28> Burucoa B, Manuel de soins palliatifs, 2<sup>o</sup>édition, DUNOD, Paris 2001, pp90-91
- <29> SFAP, " Proposition de développement des soins palliatifs et bilan d'une décennie", octobre 1999

- <30> "Les 70 mesures du plan cancer", Schering-Plough 2003, source: <http://www.premier-ministre.gouv.fr-cancer>. "Une mobilisation nationale, tous ensemble"
- <31> Krakowsky I. et Coll., "Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves: proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés.", 2004, à paraître in Bull Cancer, Oncologie, Douleur & Analgésie, douleur, Médecine Palliative, European Journal of Palliative Medicine
- <32> ASDR, "Hospitalisation à Domicile et soins Palliatifs à la Réunion", Harris Médical International/ Louis Harris Réunion, mai 2000
- <33> CGSS Réunion, "Soins Palliatifs : comment se déroulent-ils ?", non paru, octobre 2001
- <34> Dahan C., "Compétences et expériences de chacun des intervenants: l'assistante sociale"., Manuel de soins palliatifs 2<sup>o</sup> édition, Edition Dunod, Paris 2001
- <35> Delas-Demon D., "Les accompagnants bénévoles", ASP fondatrice, 24/03/2000
- <36> "Urgent, nous manquons d'accompagnants bénévoles", ASP fondatrice
- <37> Burdin L., "Compétences et expérience de chacun: l'aumônier", Manuel de soins palliatifs, 2<sup>o</sup> édition, Dunod, Paris 2001
- <38> Catteau P. et Duval G. "Métamorphose des formes culturelles de la mort à la Réunion", in "L'éternel jamais, entre le tombeau et l'exil: anthropologie INSERM", Actes du colloque de l'Océan Indien, édition l'Harmattan, Paris 1990, pp19-23
- <39> Eve P., "Quelques considérations sur le thème du "grand voyage" à la Réunion." ,in "L'éternel jamais, entre le tombeau et l'exil, anthropologie INSERM, Actes du colloque de l'Océan Indien, édition l'Harmattan, Paris 1990, pp33-56
- <40> Reverzy J-F., "Problématique du mourir dans l'Océan indien" in "L'éternel jamais, entre le tombeau et l'exil", anthropologie INSERM, Actes du colloque de l'Océan Indien, édition l'Harmattan, Paris 1990, pp65-77

- <41> Rey P., "Rituels funéraires malgaches", in "L'éternel jamais, entre le tombeau et l'exil: anthropologie INSERM," Actes du colloque de l'Océan Indien, édition l'Harmattan, Paris 1990, pp 79-87
- <42> Cornu P., "Le bouddhiste et la mort", Manuel de soins palliatifs 2<sup>e</sup> édition, Dunod, Paris 2001, pp630-35
- <43> "Les rituels contemporains d'accompagnement et obsèques dans diverses cultures", revue JALMAV N°52, mars 1998
- <44> Shu Ching Yang et Shih-Fen Chen, "A phenomenographic approach to the meaning of death: a chinese perspective", Death Studies/ février-mars 2002, Vol.26, n°2
- <45> Mui Hing June Mak, "Awareness of dying: an experience of chinese patients with terminal cancer", OMEGA, Journal of Death and Dying/2001, Vol.43, n°3
- <46> Min-Tao Hsu et David L.Kahn, "Coping strategies of taiwanese widows adapting to loss", OMEGA, Journal of Death and Dying/1998-99, Vol.38, n°4
- <47> Burnin J-L., "Le mourir et la mort en Islam", Manuel de soins palliatifs ,2<sup>e</sup> édition, Dunod, Paris 2001, pp612-16
- <48> Derzelle M. et Dabouis G., "L'impensé des soins palliatifs ou beaucoup de bruit pour rien", in Psychanalyse et psychopathologie freudienne, Cliniques Med. 2004; 69:253-70



# **ANNEXES**

## **ANNEXE I :Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement**

1: Les soins palliatifs sont des soins dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle: prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle devient alors primordial.

2: En plus du soulagement de la douleur physique qui est un préalable, il faut prévoir un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade souvent angoissé physiquement et moralement. Cela constitue l'accompagnement.

3: L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur physique se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se pourra, la conscience et le jugement du malade;

4: Sont au même titre considérées comme contraires à cet esprit deux attitudes: l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade.

Par ailleurs, il ne sera pas privé sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5: Une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement requise pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible.

Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux. Il s'agit d'un idéal auquel il convient de tendre.

6: Pour soutenir la personne en phase terminale s'impose l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmières et aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.). Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades hospitalisés. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect absolu des options philosophiques et religieuses de chacun.

7: Les bénévoles qui acceptent d'apporter un soulagement au malade, de participer à son ultime accompagnement, sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode présentée comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin.

Leur rôle est de conforter, par leur présence attentive, l'environnement social et affectif du malade et de son entourage.

Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8: Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs.

Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes, et s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments.

Il convient également de préparer au deuil la famille et les proches et de les aider moralement après le décès.

9: Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, service hospitalier) auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical et paramédical et des bénévoles ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte. Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

## **ANNEXE II : Calcul du taux d'occupation des lits**

Il s'agit du rapport:

(durée moyenne de séjour\*nombre d'admission)/(nombre de lits\*durée de l'étude)

Soit, dans le cas qui nous intéresse: durée moyenne de séjour: 61,875

nombre d'admission: 96

nombre de lits: 10

durée de l'étude: 5780 jours (19 mois)

soit un taux de :  $(61,875*96)/(10*5780)= 0,1027$

Donc taux d'occupation des lits de 103%, évoquant un chevauchement des prises en charge.

## ANNEXE III : Indice de Karnofsky

<p>Capable d'un travail et d'une activité normale, sans nécessité de soin spécial</p>	<p>100= normal: pas de plaintes, pas de symptômes évidents de maladie            90= apte à reprendre une activité normale: quelques signes et symptômes mineurs de maladie            80= activité normale avec peine: quelques signes et symptômes de maladie</p>
<p>Inapte au travail: capable de vivre à la maison et subvenir à la plupart de ses besoins. Une aide d'importance variable est nécessaire</p>	<p>70= subvient à ses propres besoins: incapable de poursuivre une activité normale ou un travail actif            60= nécessité d'une aide occasionnelle, mais est capable de subvenir à la plupart de ses besoins            50= nécessite une aide régulière et des besoins médicaux fréquents</p>
<p>Incapable de subvenir à ses besoins; nécessite des soins équivalents à ceux de l'hôpital. La maladie peut s'aggraver rapidement</p>	<p>40= incapable, nécessite une aide et des besoins spéciaux            30= totalement incapable: hospitalisation conseillée bien que la mort ne soit imminente            20= très gravement malade, hospitalisation nécessaire avec traitement actif            10= moribond irréversible            0= mort</p>

## **ANNEXE IV : Plan cancer, paragraphes 42 et 43**

### **§ 42: Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier prise en compte de la douleur et soutien psychologique et social.**

Créer des unités mobiles de soins de support en oncologie, en particulier dans les centres spécialisés, et éventuellement, au sein des réseaux: médecins de la douleur, assistants sociaux, psychologues, kinésithérapeutes, nutritionnistes...

Dans les hôpitaux non dédiés à la cancérologie, ces équipes devraient être disponibles au-delà du cancer, pour répondre à l'ensemble de la demande en soins complémentaires, toutes pathologies confondues.

Ces équipes, comme les centres de coordination en cancérologie, contribueront à redonner du temps aux médecins cliniciens, qui doivent faire face à un afflux de patients dans un contexte de pénurie démographique.

Les établissements de petite taille doivent pouvoir, dans le cadre du réseau, orienter leurs patients vers des équipes de support des établissements appartenant au réseau.

Accroître la possibilité de recours pour le patient à des consultations psycho-oncologiques de soutien.

Cette augmentation pourra prendre deux formes complémentaires:

- l'augmentation du nombre de psychologues et de psychiatres au sein des unités mobiles de soutien, dans les hôpitaux sous DGF (Dotation Globale de Fonctionnement) et dans les cliniques (environ 150 postes). Ces professionnels auront été formés à la psycho-oncologie avant intégration dans les unités.

- le financement auprès des réseaux de soins d'un forfait de 3 à 5 consultations auprès de psychologues de ville formés à la psycho-oncologie, et associés au réseau.

Former les soignants et médecins cliniciens à la dimension psychologique de l'accompagnement du patient.

Poursuivre le programme de lutte contre la douleur (2000-2005).

Améliorer le soutien aux familles des patients, en particulier dans le cas des enfants, en impliquant les associations.

**§43: Soutenir le développement des soins palliatifs, dont 80% de l'activité est consacrée au cancer, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs.**

Le premier objectif est de sensibiliser l'ensemble des soignants et médecins aux besoins et attentes particulières des patients en fin de vie:

- former et soutenir les équipes soignantes de cancérologie: cela peut être réalisé par les équipes mobiles de soins palliatifs, comme par des institutions spécialisées de soins palliatifs. La formation pourra également s'appuyer sur des échanges accrus entre unités identifiées de soins palliatifs et services de cancérologie ou de médecine;

- favoriser des évènements, rencontres, temps forts au sein des hôpitaux et cliniques de cancérologie, sur le thème de la fin de vie, afin de sensibiliser l'ensemble des soignants aux attentes des patients et de leurs familles;

- impliquer les associations de soins palliatifs, qui peuvent contribuer très utilement à ces dispositifs.

Le second objectif est d'augmenter de façon significative la capacité de prise en charge, en favorisant toutes les formes d'organisation, en institution ou à domicile:

- créer des réseaux supplémentaires de soins palliatifs à domicile pour atteindre au minimum un réseau par département;

- convertir en tant que de besoins des lits MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique) en lits identifiés de soins palliatifs, à l'hôpital et dans les cliniques privées (actuellement 316 lits identifiés au sein d'unités MCO non spécialisées);

- créer des équipes mobiles de soins palliatifs (au moins 100), dont au minimum une équipe dans chaque centre de référence en cancérologie, CHU et CLCC (actuellement 291 équipes);

- créer 200 unités de soins palliatifs en institution, dont au moins une unité dans chaque pôle régional de cancérologie (actuellement 91 unités).

Travailler avec les professionnels sur la tarification et le financement de ces différentes modalités de renforcement des soins palliatifs, en particulier dans le cadre de la mise en place de la tarification d'activité.

NOM : FLECHAIS

PRENOM : CLAIRE

**Titre de thèse : Implantation et pratique des soins palliatifs à domicile à la Réunion**

**RESUME**