



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

STRATÉGIE DÉCENNALE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Pour le renforcement
des soins palliatifs, de la prise
en charge de la douleur
et de l'accompagnement
de la fin de vie

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| ÉDITOS | 3 |
| LA SITUATION | 6 |
| LES CHIFFRES CLÉS | 7 |
| DÉFINITIONS | 8 |
| L'ESPRIT DU TEXTE | 10 |
| LES MESURES 4 OBJECTIFS STRATÉGIQUES | 11 |
| OBJECTIF 1 UN ACCÈS PLUS JUSTE AUX SOINS D'ACCOMPAGNEMENT | 12 |
| OBJECTIF 2 MOBILISER L'ENSEMBLE DE LA SOCIÉTÉ | 18 |
| OBJECTIF 3 DÉVELOPPER LA RECHERCHE ET LA FORMATION | 22 |
| OBJECTIF 4 PILOTER TOUS LES ACTEURS | 24 |
| ANNEXE TABLEAU BUDGÉTAIRE SYNTHÉTIQUE | 26 |

Éditos



Catherine Vautrin,
Ministre de Travail,
de la Santé et
des Solidarités

La stratégie décennale que nous présentons aujourd'hui est guidée par une ambition forte et structurante du président de la République : **créer et mettre en œuvre un modèle français des soins d'accompagnement**. À travers cette stratégie, nous renforcerons notre réponse médicale, et même sociale, aux besoins de l'ensemble de nos concitoyens confrontés aux douleurs et à la souffrance en fin de vie, quel que soit leur âge, leur situation ou leur lieu de résidence.

Notre système de santé doit faire face à une forte augmentation des besoins de prise en charge des malades chroniques et personnes en fin de vie. Cette hausse des besoins, nous devons nous y préparer sans attendre, d'autant que la culture palliative dans notre pays n'est pas encore établie. Cela suppose d'abord la création d'une reconnaissance universitaire.

De l'ampleur de ces défis résulte l'ambition de notre stratégie. Sur dix ans, c'est plus d'un milliard d'euros supplémentaires que nous investirons pour une meilleure prise en charge des patients.

Notre priorité sera de **garantir un accès plus juste aux soins d'accompagnement à tous nos concitoyens**. Pour ce faire, nous sécuriserons notamment l'accès à une unité de soins palliatifs en tout point du territoire, et nous développerons des équipes mobiles territoriales et créerons des unités de soins palliatifs pédiatriques.

Avec la ministre de l'Enseignement supérieur et de la recherche, nous allons **développer des filières d'excellence en médecine palliative et médecine de la douleur**, et en faire un champ des soins d'accompagnement qui ne se limiterait pas aux personnes en fin de vie.

Prendre en charge plus tôt, c'est mieux prendre en charge. Enfin, parce que nous mesurons aussi les difficultés des proches, cette stratégie comportera des **mesures de soutien aux aidants mineurs**, ainsi que des **mesures d'accompagnement des familles** et des professionnels de santé confrontés au deuil.

Je tiens à **remercier toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de cette stratégie**, notamment les membres de la convention citoyenne sur la fin de vie, ainsi que le professeur Franck Chauvin et les experts qui ont accompagné notre réflexion et identifié des mesures concrètes très attendues par les patients, les familles et les professionnels de santé. Je remercie aussi la Cour des comptes, institution dont les éclairages ont été déterminants.

C'est plus largement une **mobilisation de l'ensemble de la société** dont nous aurons besoin. Ensemble, en replaçant les soins palliatifs au cœur de l'accompagnement de la fin de vie, c'est un véritable **projet d'humanisme et de solidarité avec les personnes les plus vulnérables** que nous concrétiserons.

Éditos



Sylvie Retailleau,
Ministre de
l'Enseignement supérieur
et de la Recherche

Nous sommes tous, par essence, concernés par la fin de vie, que l'on soit un patient, sa famille ou le personnel qui l'accompagne. Assurer aux patients en fin de vie et à leurs proches un meilleur accompagnement est une nécessité.

C'est l'ambition de la stratégie décennale annoncée par le président de la République le 3 avril 2023, dont l'objectif premier est de garantir l'accès de tous aux soins palliatifs prodigués en fin de vie.

Il est essentiel que l'ensemble de la communauté soignante puisse suivre une méthodologie commune, et s'appuyer sur des principes fondamentaux.

C'est l'un des enjeux de la formation des différents professionnels de santé aux soins d'accompagnement que porte la stratégie décennale. Elle passera notamment par la création de la spécialité de médecine palliative et la création de nombreux postes d'enseignants-chercheurs.

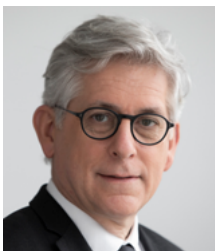
La médecine palliative a ceci de singulier qu'elle nécessite une approche à la fois pluri-professionnelle et interdisciplinaire : la prise en charge du patient en fin de vie, en particulier de sa douleur, est absolument centrale mais les enjeux liés à la fin de vie dépassent la dimension sanitaire, et posent également d'importantes questions éthiques.

Pour sensibiliser les professionnels de santé et les citoyens à cette nouvelle approche, nous prévoyons la mise en place et le financement d'un programme de recherche conjuguant différentes disciplines, allant de la philosophie à la santé publique, en passant par la biologie et la sociologie.

Il reste beaucoup à faire, mais il n'y a qu'en mettant l'accent sur la formation de nos professionnels et le développement d'une recherche exigeante que nous parviendrons à améliorer l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches, parce que nous sommes tous concernés

Au côté de la ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités, je suis pleinement mobilisée dans ce vaste et nécessaire chantier.

Éditos



Frédéric Valletoux,
Ministre délégué
chargé de la Santé
et de la Prévention

Avec l'augmentation du nombre de patients ayant besoin d'une prise en charge palliative, le développement des soins d'accompagnement est un défi médical, éthique et sociétal que nous devons collectivement relever.

A l'occasion de l'ouverture du débat sur l'accompagnement des malades en souffrance et de la fin de vie, le Président de la République avait exprimé le souhait que nous puissions progresser rapidement pour améliorer la prise en charge des malades en fin de vie.

Avec la stratégie décennale des soins d'accompagnement, nous concrétisons cette ambition et réaffirmons la singularité du modèle français.

La priorité est de favoriser une prise en charge adaptée et anticipée des maladies tout en renforçant l'accompagnement des patients, y compris au-delà des seuls aspects médicaux.

Pour cela, nous avons l'objectif de bâtir une filière dédiée reposant sur un modèle spécifique et une prise en charge globale qui intégrera les soins d'accompagnement dans les pratiques de soin pour créer un continuum entre soins préventifs, curatifs et palliatifs.

Enfin, cette stratégie soutiendra l'émergence d'une filière de formation universitaire d'excellence consacrée à la médecine palliative et à la prise en charge de la douleur.

Pour soutenir et accompagner ce modèle français des soins d'accompagnement, le gouvernement met en œuvre des moyens exceptionnels.

Cette stratégie représente en effet un investissement de plus d'un milliard d'euros, soit une hausse de 66 % des moyens alloués aux soins d'accompagnement sur la période 2024-2034.

Ainsi, si les défis sont nombreux, cette stratégie décennale, particulièrement ambitieuse, doit pleinement y répondre. Cet engagement du gouvernement est inédit.

Les attentes sont fortes, et notre mobilisation sera pleine et entière pour mettre en œuvre cette feuille de route : nous le devons aux patients, à leurs familles ainsi qu'à l'ensemble des professionnels qui les accompagnent.

La situation

La France occupe aujourd'hui la **quinzième place, parmi les pays de l'OCDE**, en termes de densité de l'offre de services spécialisés en soins palliatifs. Elle doit donc impérativement progresser.

Aujourd'hui, 190 000 personnes sont prises en charge, ce qui ne couvre que 50% des besoins. D'ici à 2035, le nombre de patients qui auront besoin d'une prise en charge palliative est estimé par la Cour des comptes, dans son rapport de juillet 2023, à près de 440 000 personnes, soit une augmentation de 15 % par rapport à aujourd'hui. Dans le champ de la pédiatrie, ce sont 2 500 enfants pris en charge, ce qui représente un tiers des besoins.

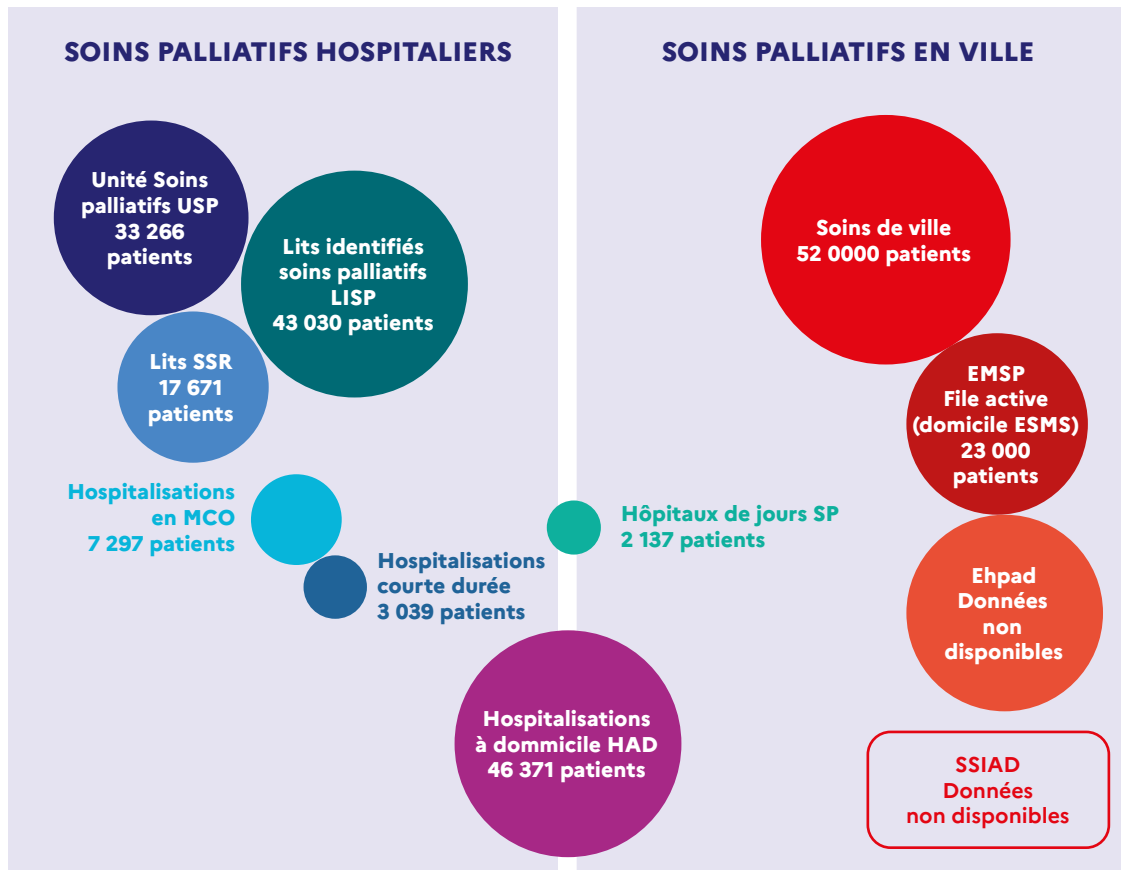
La France doit donc faire un effort pour être au rendez-vous des enjeux.

Le passage du concept des soins palliatifs aux soins d'accompagnement permettra d'anticiper la prise en charge des patients dès le diagnostic de la maladie, de l'élargir à tous les besoins médicaux et non médicaux, ainsi qu'à l'accompagnement de l'entourage.

Reflétant la structure et l'évolution de l'offre de soins, les dépenses de soins palliatifs relèvent principalement, aujourd'hui, des séjours hospitaliers.

Les chiffres clés

Photographie des effectifs de patients pris en charge en **2021** (227 811 séjours et 190 000 patients, certains patients passant par plusieurs prises en charge) (Cf. Cour des comptes - rapport Juillet 2023)



Chiffres clés 2023

- Nombre de soignants spécialisés en soins palliatifs : 10 000 (médecins, infirmiers et aides-soignants)
- Nombre d'unités de soins palliatifs : 166 (20 départements n'en disposent pas)
- Nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs : 412
 - 2/3 des 7 500 EHPAD sont en convention avec une de ces équipes
- Nombre de lits de prise en charge en soins palliatifs à l'hôpital : 11 pour 100 000 habitants
- Nombre de personnes prises en charge en hospitalisation à domicile : environ 70 000
- Nombre d'hospitalo-universitaires : 5 maîtres de conférence des universités-praticien hospitalier (MCU-PH) dont 4 postes de praticien hospitalo-universitaire créés en 2023.

Définitions

- **Unité de soins palliatifs** : structures hospitalières d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs réservés aux situations les plus complexes. Elles assurent une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.
- **Lits identifiés de soins palliatifs** (à l'hôpital ou en service médical et de réadaptation) : permettent une prise en charge de malades en soins palliatifs hors USP. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (cancérologie). Ces lits permettent d'assurer un repli des patients qui ne peuvent plus rester au domicile.
- **Équipes mobiles de soins palliatifs** : équipes de 4 soignants de soins palliatifs (médecin – infirmier – psychologue) qui viennent en soutien et conseil des soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. Outre la prise en charge médicale du patient, la mission de ces équipes est d'assurer le retour et le maintien à domicile des patients, de sensibiliser les soignants aux soins palliatifs et d'animer la réflexion éthique.
- **Hospitalisation à domicile** : ces établissements habilités par les Agences régionales de santé permettent avec des professionnels salariés médicaux, soignants et psycho-sociaux en partenariat avec des professionnels libéraux de réaliser les soins à domicile, d'évaluer et anticiper les besoins des patients, de coordonner les interventions et d'en assurer la continuité en mettant une équipe pluridisciplinaire à disposition du patient.

STRATÉGIE DÉCENNALE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie

- **Hôpitaux de jour** : s'adresse à des personnes dont l'état de santé est stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels. Cette prise en charge ambulatoire récente permet aussi des prises en charge précoces.

- **Soins de ville** : prise en charge par les médecins traitants de leurs patients en cabinets de ville ou centres de santé.

Si nous voulons assurer un accès universel aux soins palliatifs en 2034, il nous faudra être en mesure de **prendre en charge près de 250 000 personnes supplémentaires (440 000 en 2034 contre 190 000 en 2021)**. Cela doit conduire à développer une offre complémentaire à l'hôpital, en particulier à domicile et en établissement médico-social, plus efficiente et permettant un parcours de soins gradué, de façon à répondre aux besoins.

En 2023 la dépense publique de soins palliatifs est de **1,6 milliard d'euros**, soit une augmentation de 24,6 % depuis 2017. La trajectoire d'augmentation budgétaire dédiée aux mesures « soins palliatifs » dans la stratégie décennale **passant de 1,6 milliard d'€ en 2022 à 2,7 milliards d'€ en 2034** et **l'évolution de cette prise en charge** s'inscrit dans cet objectif. Nous augmentons ainsi de 66 % les moyens alloués aux soins d'accompagnement sur la période, alors que les besoins augmenteront *a minima* de 16% d'ici 2034.

L'esprit du texte

La stratégie décennale de développement des soins d'accompagnement marque **une rupture dans la prise en charge des malades chroniques** : nous sortons d'une concentration des moyens sur les soins palliatifs en fin de vie, pour développer une prise en charge anticipée de la douleur, qui mobilisera l'ensemble des acteurs de l'hôpital, de la ville et de la société.

Pour cela, la stratégie propose **quatre objectifs**, dont 14 des 30 mesures sont issues du rapport du Pr. Chauvin, repris presque dans son intégralité. Ces mesures permettront d'amorcer puis de renforcer l'évolution nécessaire de la prise en charge de ces patients pour, d'abord, **soutenir et accompagner la prise en charge thérapeutique**, puis la fin de vie.

La première évolution vise à favoriser une prise en charge adaptée et anticipée. La deuxième évolution est le renforcement de l'accompagnement des patients par la société. La troisième évolution forte est le soutien à l'émergence d'une filière de formation universitaire en médecine palliative et ce pour des médecins et des non-médecins, ce qui est indispensable pour engager l'effort décisif de formation qu'il est nécessaire de déployer rapidement.

Ces trois évolutions proposées dans la stratégie décennale de développement des soins d'accompagnement permettent d'envisager un modèle français prenant en compte les spécificités de notre pays. Une telle évolution suppose, pour être menée à bien, un pilotage rapproché et fondé sur une évaluation de la mise en place des mesures et de leur efficacité.

Les mesures

4

**OBJECTIFS
STRATÉGIQUES**

Objectif 1

Un accès plus juste aux soins d'accompagnement

Faire valoir les droits des patients

MESURE 1 — NOUS RENFORCERONS LA CONNAISSANCE DES DISPOSITIFS « DIRECTIVES ANTICIPÉES » ET « PERSONNE DE CONFIANCE »

Des outils permettant aux patients d'anticiper l'expression de leur volonté existent mais sont trop peu connus et utilisés – seuls 13 % des plus de 55 ans ont rédigé leurs directives anticipées. Pour mieux informer et sensibiliser, des campagnes de communication seront menées, notamment ciblées sur les 18-35 ans, les plus de 55 ans et les professionnels de santé.

MESURE 2 — LE DROIT DE VISITE EN ÉTABLISSEMENT INSCRIT DANS LA LOI

Ce droit de visite a été remis en cause pendant la pandémie, nous devons en garantir l'effectivité pour les résidents et leurs familles.

MESURE 3 — UN PLAN PERSONNALISÉ D'ACCOMPAGNEMENT SERA MIS EN ŒUVRE POUR CHAQUE PERSONNE

Mesure d'anticipation, ce plan personnalisé permettra, dès le diagnostic, aux patients d'exprimer leurs préférences et aux professionnels d'élaborer la prise en charge globale adaptée à leur situation. Dans 10 ans, toutes les personnes affectées par une pathologie à haut degré de prévisibilité et celles pour lesquelles les chances de rémission sont élevées se verront proposer ce plan personnalisé de soins d'accompagnement – l'objectif est de 500 000 patients d'ici 10 ans.

Renforcer l'offre de soins, par filière et par territoire, pour répondre aux besoins croissants de prise en charge

MESURE 4 — PASSER DE 23 À 28 ÉQUIPES RÉGIONALES RESSOURCES DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Ces équipes sont des équipes multidisciplinaires qui partagent leur expertise palliative avec l'ensemble des soignants confrontés à des enfants nécessitant des soins palliatifs. Aujourd'hui, seul un tiers des enfants sont pris en charge, soit environ 2 500 mineurs. L'objectif est donc de renforcer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques. Il y a 23 équipes aujourd'hui, l'objectif est d'en avoir 28 dans 10 ans.

**5 ÉQUIPES DE PLUS
D'ICI 10 ANS**

MESURE 5 — CRÉER UNE UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES PAR RÉGION D'ICI 2034

Les unités de soins palliatifs pédiatriques n'existent pas, alors même que la prise en charge requise par les enfants est différente de celle des adultes et nécessite une organisation dédiée des soins. Nous créerons une unité par région, soit 18 au total, intégrées aux filières de soins palliatifs, ce qui représentera une avancée dans la prise en charge des enfants et jeunes mineurs.

**CRÉATION DE 18 UNITÉS
DE SOINS PALLIATIFS
PÉDIATRIQUES**

MESURE 6 — DÉVELOPPER LES STRUCTURES « DOULEUR CHRONIQUE »

Les structures « douleur chronique » sont des lieux essentiels d'évaluation des problématiques du patient et d'organisation de son parcours de soin. 274 sont ouvertes aujourd'hui. Des incitations à les développer seront mises en place, notamment afin d'en créer 15 en cancérologie et 12 pour les mineurs.

**27 NOUVELLES STRUCTURES
« DOULEUR CHRONIQUE »**

MESURE 7 — RENFORCER L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS À L'HÔPITAL ET EN HAD

Les besoins de prise en charge en soins palliatifs vont fortement augmenter, avec 450 000 patients par an d'ici 10 ans. Nous allons donc renforcer l'ensemble des moyens des filières de soins palliatifs, pour une prise en charge graduée :

- Unités hospitalières – de 166 USP à 190, de 7 540 lits à 8 000 ;
- Renforcement de l'offre d'hospitalisation à domicile, 50 000 personnes supplémentaires prises en charge ;
- Recours aux technologies innovantes pour favoriser l'accès à des praticiens.

**460 OUVERTURES
DE LIT HOSPITALIER
DE SOINS PALLIATIFS**

STRATÉGIE DÉCENNALE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie

MESURE 8 — SÉCURISER RAPIDEMENT L'ACCÈS À UNE UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP) EN TOUT POINT DU TERRITOIRE

Le territoire est aujourd'hui insuffisamment couvert, notamment en Outre-mer. Afin de faciliter la création d'unités supplémentaires sur l'ensemble du territoire, des crédits d'amorçage seront donc mis en place pour les établissements de santé. Ces crédits garantiront l'ouverture des unités, que les investissements dans les USP viendront ensuite équiper en lits.

**24 NOUVELLES
USP**

MESURE 9 — RÉFORMER LE MODÈLE DE FINANCEMENT DES SOINS PALLIATIFS

MESURE 10 — RENFORCER LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE EN EHPAD ET EN ÉTABLISSEMENTS SANITAIRES ET MÉDICO-SOCIAUX

L'enjeu est de mieux diffuser la culture des soins d'accompagnement dans les établissements. Nous développerons des conventions avec des acteurs spécialisés soins palliatifs dans 100 % des établissements pour personnes âgées d'ici 2030, alors qu'un tiers n'en ont pas aujourd'hui. Les 6 000 recrutements prévus dans les EHPAD pourront contribuer au bon déploiement de ces mesures.

**RECRUTEMENTS
DE 6 000 ETP**

STRATÉGIE DÉCENNALE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie

MESURE 11 — METTRE EN PLACE DANS TOUTES LES RÉGIONS UNE PLATEFORME INTERVENTIONNELLE DE PRISE EN CHARGE DES DOULEURS RÉFRACIAIRES (IDÉALEMENT EN CHU OU CLCC) AFIN D'AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS POUR LES PATIENTS SOUFFRANT DE DOULEURS INTENSES QUI NÉCESSITENT UN DIAGNOSTIC EXPERT ET UNE RÉPONSE TECHNIQUE DÉDIÉE

La difficulté à obtenir le bon diagnostic et les traitements associés pour les personnes souffrant de douleurs réfractaires est importante aujourd'hui. Il y a un réel besoin de développer ces structures expertes et coupe-files. Cette mesure concerne particulièrement les patients atteints de cancer, qui bénéficieront d'une mobilisation de techniques telles que l'analgésie intrathécale (pompes à morphine), les blocs (injection d'un analgésique en local), la cimentoplastie...

CRÉATION DE 18 PLATEFORMES

MESURE 12 — CRÉER DES MAISONS D'ACCOMPAGNEMENT

Il y a aujourd'hui un vide entre l'hôpital et le domicile. Ces structures hybrides permettront d'offrir un cadre adapté et une prise en charge spécialisée à des personnes dont le traitement est stabilisé, et qui ne peuvent plus ou ne souhaitent pas rester à leur domicile, notamment quand ils n'ont pas d'aidant. Cela permettra aussi de fluidifier l'occupation des lits dans les unités spécialisées. Les années 2024 et 2025 permettront, sur appel à manifestation d'intérêt, de soutenir environ 8 structures préfigurant ces nouveaux établissements et de stabiliser leur cahier des charges avant extension.

MESURE 13 — DÉVELOPPER DES ÉQUIPES MOBILES TERRITORIALES DE SOINS PALLIATIFS

Aujourd'hui 412 équipes sont actives. Ces équipes pluridisciplinaires et pluri-professionnelles qui appuient les professionnels et les équipes soignantes sont essentiellement intra hospitalières. L'ensemble du territoire n'est pas couvert. Nous visons 15 équipes supplémentaires d'ici fin 2024 et de poursuivre leur développement sur tout le territoire d'ici 2034.

STRATÉGIE DÉCENNALE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie

MESURE 14 — FAVORISER LE MAINTIEN À DOMICILE PAR UNE MOBILISATION RÉGULIÈRE ET ACCRUE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, COORDONNÉE PAR LE MÉDECIN TRAITANT

Depuis 2023, les médecins de ville peuvent réaliser autant de consultations de soins palliatifs que nécessaire, alors que c'était plafonné à 4 auparavant. Les médecins, mais également les infirmiers et masseurs-kinésithérapeutes bénéficieront d'une valorisation supplémentaire de leurs actes réalisés dans le cadre de soins palliatifs. De plus, un système d'astreinte d'équipes spécialisées sera mis en place. Afin d'accompagner les personnes concernées, le cas échéant leur entourage, mais aussi les professionnels intervenants, les services des soins infirmiers à domicile se verront dotés en psychologues - 100 ETP de psychologues en 2025 et à terme 1 100 ETP d'ici 2034.

OBJECTIF DE 1 100 ETP DE PSYCHOLOGUES

MESURE 15 — DÉVELOPPER LES COOPÉRATIONS ENTRE LES MÉDECINS ET LES INFIRMIERS DE LA FILIÈRE PALLIATIVE AU MOYEN D'UN PROTOCOLE NATIONAL VALORISANT LES COMPÉTENCES DE CES DERNIERS

Faciliter les délégations de tâches en reconnaissant les compétences spécifiques des infirmiers de soins palliatifs.

Objectif 2

Mobiliser l'ensemble de la société

Mobiliser les aidants et bénévoles

MESURE 16 — RECONNAÎTRE ET SOUTENIR LES AIDANTS DANS LEUR PARCOURS DE VIE

La France compte 11 millions d'aidants. Les jours d'arrêt de travail pour deuil pathologique sont en hausse, et avec l'allongement de la durée de travail de nombreux aidants vivront la perte d'un proche durant leur vie professionnelle. La souffrance des aidants est bien connue et engendre de réelles pertes de chances personnelles et professionnelles.

D'ici 5 ans, nous simplifierons leur accès au congé pour aidant via l'allocation journalière proche aidant (AJPA), nous développerons les solutions de répit, et apporterons un soutien psychologique renforcé. Pour mieux cerner leurs besoins, ils pourront bénéficier de consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de leur proche.

**500 000
CONSULTATIONS
NOUVELLES**

MESURE 17 — CRÉER DES COLLECTIFS D'ENTRAIDE

Différentes expérimentations sont menées sur les territoires pour apporter un soutien aux familles. Il s'agit de favoriser ces initiatives en associant les bénévoles d'accompagnement au développement des maisons d'accompagnement. Nous visons 10 expérimentations d'ici 2027 et l'extension des plus probantes d'ici 2034.

STRATÉGIE DÉCENNALE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie

MESURE 18 — DÉVELOPPER LE BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SERVICE

L'enjeu est de mieux reconnaître le bénévolat d'accompagnement pour l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Des expériences sont menées avec des médecins de ville qui préfigurent le bénévolat de service. Il s'agit de donner un cadre à cette nouvelle forme d'engagement citoyen, en créant une réserve opérationnelle.

NOMBRE DE BÉNÉVOLES DOUBLÉ EN 10 ANS

MESURE 19 — RENFORCER LES CAPACITÉS DES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT

296 plateformes sont reconnues aujourd'hui, 400 seront en place d'ici 2026. Ce sont des lieux d'écoute des aidants qui permettent d'orienter vers des solutions de répit. Chacune de ces plateformes devra bénéficier d'un ETP de psychologue supplémentaire d'ici 2026.

400 PLATEFORMES D'ICI 2026

Mobiliser et organiser les territoires

MESURE 20 — RENFORCER L'ANIMATION ET L'ORGANISATION TERRITORIALE

Une charte nationale permettra de définir les objectifs généraux de mobilisation des territoires. Sur cette base, chaque ARS élaborera un plan territorial des soins d'accompagnement avec les collectivités. 500 gestionnaires de parcours permettront d'assurer une meilleure lisibilité et coordination pour les patients de ces dispositifs de prise en charge.



MESURE 21 — DÉVELOPPER L'ÉDUCATION À LA SANTÉ, À LA CITOYENNETÉ ET AUX SOLIDARITÉS

Deux programmes d'éducation sanitaire seront créés pour soutenir les membres des communautés éducatives.

Mieux accompagner le deuil

MESURE 22 — SIMPLIFIER LE PARCOURS DES FAMILLES ENDEUILLÉES

39 % des familles manquent d'information sur les démarches à mener en cas de décès d'un proche. Les mesures phares seront l'automatisation du versement de la pension de réversion dans le cadre de la solidarité à la source, l'encadrement des frais bancaires, une simplification des démarches à mener, une information systématique dans les 15 jours suivant le décès, et l'anticipation des démarches pendant que les personnes sont en vie.

STRATÉGIE DÉCENNALE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie

MESURE 23 — ACCOMPAGNER LES FAMILLES ENDEUILLÉES

Soutenir les jeunes et les familles par des campagnes de sensibilisation nationale et des ressources numériques dédiées, ainsi que le soutien aux professionnels de l'éducation pour mieux adapter les parcours des élèves.

MESURE 24 — ACCOMPAGNER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Une enquête d'évaluation du nombre d'établissements déclarant avoir mis en place des dispositifs d'accompagnement et de soutien sera mise en place. Il s'agira aussi de systématiser les démarches d'écoute.

Objectif 3

Développer la recherche et la formation

Nous constatons une insuffisante reconnaissance universitaire des soins palliatifs et un défaut de culture palliative aujourd'hui. La formation de l'ensemble des professionnels est nécessaire.

MESURE 25 — FORMER LES PROFESSIONNELS ET RENFORCER LES LEVIERS DE FORMATION EXISTANTS

Un module spécifique sera inclus dans les maquettes universitaires. La formation continue sera développée. L'enjeu sera aussi de mieux pourvoir les places en formation spécialisée transversale, qui n'est qu'à 90 % aujourd'hui.

MESURE 26 — RECRUTER DES UNIVERSITAIRES DANS CHAQUE UNIVERSITÉ

Création d'une filière avec :

- 100 postes de chefs de clinique dont 10 dès début 2024 ;
- 100 postes d'universitaires titulaires, 10 par an à partir de 2025 ;
- 100 postes d'assistants spécialistes.

**OUVERTURE DE
300 POSTES**

STRATÉGIE DÉCENNALE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie

MESURE 27 — DONNER UNE RÉELLE RECONNAISSANCE UNIVERSITAIRE A LA MEDECINE PALLIATIVE ET D'ACCOMPAGNEMENT

Création d'un diplôme d'études spécialisée de médecine palliative et soins d'accompagnement d'ici le terme de la stratégie.

MESURE 28 — DÉVELOPPER ET SOUTENIR LA RECHERCHE

Un programme interdisciplinaire prioritaire de recherche en soins d'accompagnement définissant des orientations stratégiques et un budget associé à cinq et à dix ans sera créé. Il visera à faire émerger 3 équipes de recherche médicale (INSERM) ou de sciences humaines et sociales (CNRS) d'ici 10 ans.

Objectif 4

Piloter tous les acteurs

MESURE 29 — UN COMITÉ SCIENTIFIQUE D'ORIENTATION
DE LA RECHERCHE ET DE FORMULATION DES BONNES
PRATIQUES SERA CRÉÉ

MESURE 30 — UNE INSTANCE DE GOUVERNANCE,
DE PILOTAGE ET D'ÉVALUATION DE LA STRATÉGIE SERA MISE
EN PLACE

Annexe

Tableau budgétaire synthétique

| En M€ | 2024 | 2025 | 2026 | 2027 | 2028 | 2029 | 2030 | 2031 | 2032 | 2033 | 2034 | Mesures nouvelles - crédits en millions d'€ |
|---|-----------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|--------------|---|
| Objectif 1 : un accès plus juste aux soins d'accompagnement | 80 | 89 | 90 | 83 | 82 | 82 | 55 | 89 | 89 | 111 | 101 | 950 |
| Objectif 2 : mobiliser les territoires et la société | 6 | 7 | 3 | 11 | 10 | 13 | 14 | 14 | 9 | 9 | 9 | 104 |
| Objectif 3 : développer la recherche et la formation | 2 | 10 | 2 | 3 | 2 | 2 | 7 | 2 | 2 | 2 | 2 | 33 |
| Objectif 4 : piloter tous les acteurs | 1 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | 4 |
| Mesures nouvelles | 89 | 106 | 97 | 96 | 94 | 97 | 75 | 105 | 100 | 122 | 111 | 1 091 |
| Coût cumulé | 89 | 195 | 292 | 388 | 481 | 578 | 653 | 758 | 858 | 980 | 1 091 | 1 091 |



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*