



Le mercredi 8 février 2023

Mieux accompagner les personnes à la fin de leur vie

Éléments de réflexion à l'attention des adhérents et partenaires de la FEP et de la FNISASIC dans le cadre du débat national en cours sur la fin de vie, devant mener à de possibles évolutions législatives.

Un débat national est en cours sur la fin de vie, devant mener à de possibles évolutions législatives. La FEP et la FNISASIC¹ rassemblent des établissements médico-sociaux et sanitaires (EHPAD, SSIAD, SSR, MAS, FAM, SAMSAH, USLD etc..) qui incluent différentes propositions de prise en charge de la fin de la vie, à domicile et en établissement. Dans une grande diversité, l'ambition des professionnels et des bénévoles à l'œuvre demeure dans tous les cas de maintenir la dignité des personnes accompagnées, en proposant des modalités individualisées, qu'il s'agisse des soins, des activités qui sont proposées, du dialogue de tous les jours et, s'ils le souhaitent, d'un accompagnement spirituel. Bien sûr, la lutte contre la souffrance physique ou psychique est une priorité.

Dans le cadre du débat initié, et dans les situations concrètes où leurs membres agissent, la FNISASIC et la FEP ont souhaité se saisir de ce temps de dialogue pour donner quelques éléments de réflexion sur les conséquences dans nos établissements d'éventuelles évolutions législatives qui autoriseraient l'aide active à mourir.

Une aide active tout au long de la vie

Nous sommes convaincus, comme le rappelle le CCNE², de la dignité intrinsèque des personnes, quels que soient l'âge, la maladie ou le handicap. Nous refusons de considérer certaines vies comme ne méritant pas d'être vécues. Nous veillons à proposer un accompagnement de qualité qui respecte leur dignité. **L'ambition d'une « aide active à vivre »** est partagée par beaucoup d'organisations qu'elles soient ou non d'inspiration chrétienne. Elle est aussi partagée par la plupart des professionnels qui travaillent dans nos établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, quelle que soit leur religion ou leur philosophie.

Le lien jusqu'au bout de la vie

C'est le sens de nos métiers : accompagner et soigner au mieux les personnes qui nous sont confiées. Notre motivation tient aussi aux liens forts qui se créent avec les personnes accompagnées, dont l'établissement constitue de fait le domicile. C'est leur « maison », et elles souhaitent généralement y terminer leurs jours.

¹ Fédération de l'Entraide Protestante et Fédération Nationale des Institutions de Santé et d'Action Sociale d'inspiration Chrétienne

² Comité Consultatif National d'Ethique, avis 139

C'est l'une des raisons pour lesquelles la plupart des établissements veillent autant que possible à éviter les hospitalisations, en particulier à l'approche du décès.

C'est dans ce contexte que se situe le débat sur la mise en œuvre de l'aide active à mourir dans nos établissements. Si elle devait y être pratiquée, elle engagerait non seulement la personne qui la demande, mais l'ensemble des professionnels et bénévoles qui l'accompagnent.

Des prérequis nécessaires dans le débat sur la fin de vie

Dans leur réserve à l'avis du CCNE, plusieurs de ses membres ont estimé qu'une évolution éventuelle vers l'aide active à mourir ne pourrait être discutée qu'à la condition *sine qua non* qu'un certain nombre de prérequis soient d'ores et déjà effectifs, en particulier un accès aux soins palliatifs et un accompagnement global et humain pour toute personne en fin de vie.

Nous partageons pleinement cet avis et estimons que l'éventualité d'une modification législative est indissociable du **nécessaire renforcement préalable des moyens d'accès pour tous à des soins palliatifs de qualité, ce qui n'est aujourd'hui pas le cas**. Il s'agit donc d'abord d'appliquer pleinement les lois existantes et d'affecter les moyens humains et financiers de leur mise en œuvre pour chacun. Respecter le droit des personnes et le « droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir³ » est pour nous un droit fondamental.

Le développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire est un préalable à toute prise de position

Il ne devrait plus y avoir de zone blanche. Le droit pour chacun à un accompagnement bienveillant doit être rendu effectif, pour la personne accompagnée tout autant que pour les professionnels et les aidants qui ont besoin d'être soutenus ou relayés par les équipes de soins palliatifs dans les situations les plus difficiles qu'ils rencontrent.

- Ces professionnels et aidants ont besoin d'être formés, afin d'être de plus en plus imprégnés de la culture des soins palliatifs. Il en est de même des médecins traitants qui interviennent dans les établissements (particulièrement en EHPAD). Ces formations doivent être financées par les pouvoirs publics.
- Ces formations permettront de mettre en place des démarches palliatives précoces, à l'image des actions de formation/recherche initiées par le ministère de la santé.
- Afin de définir des plans d'action pour accompagner le déploiement des bonnes pratiques prévues par la loi Claeys Léonetti, il est indispensable de mener des évaluations, en particulier sur la sédation profonde et continue.

Le développement des soins palliatifs n'est pas la seule voie de progrès dans l'accompagnement des personnes

- Il est difficile pour les professionnels d'engager un dialogue avec les personnes âgées ou handicapées au sujet de leur décès futur, ainsi qu'avec leurs familles et aidants. L'expérience prouve pourtant qu'elles sont souvent en attente d'un tel dialogue. Les intervenants, que ce soient les professionnels, les bénévoles, les familles et aidants, doivent donc y être préparés et formés.
- La rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance, mises en œuvre aujourd'hui de façon insuffisante, s'inscrivent notamment dans cette démarche et y prennent tout leur sens.
- Pour les personnes qui le souhaitent, l'accompagnement peut également être spirituel. Quelle que soit leur religion ou leur philosophie, de nombreuses personnes souhaitent

³ Selon l'expression de Jean Leonetti

bénéficier d'un tel accompagnement. Cet accompagnement est une composante importante du prendre soin.

- Le Petit Robert dit : « accompagner, c'est se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui ». C'est donc faire route avec quelqu'un, se mettre à son pas, pour lui permettre plus sûrement d'atteindre son but. L'accompagnement spirituel est un art difficile, c'est une aide qui se veut discrète, sans emprise sur l'autre et respectueuse.
- Nous souhaitons être soutenus dans nos diverses initiatives visant à diffuser la culture du soin palliatif, par des formations pour tous (professionnels, bénévoles, aidants).
- Nous demandons que soient financés le temps de la réflexion éthique pluridisciplinaire et la dimension humaine de la relation au soin.
- Il existe des situations particulières et complexes nécessitant un accompagnement spécifique, nourri d'une réflexion pluridisciplinaire et collégiale pour les aborder globalement sur le plan physique, psychique et spirituel.

Donner la mort n'est pas un soin

L'avis du CCNE ouvre la porte à un changement éthique majeur pour les soignants. Le CCNE en est parfaitement conscient puisqu'il précise que « toute évolution juridique dans le sens d'une dépenalisation de l'assistance au suicide devrait être accompagnée de l'institution d'une clause de conscience ».

Dans son avis, le CCNE met l'accent sur deux principes fondamentaux : le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles et le respect de l'autonomie de la personne.

Le devoir de solidarité est au cœur de la mission de nos établissements médico-sociaux. Il se manifeste dans le soin et l'accompagnement des personnes jusqu'au terme de leur vie. Dans ce cadre, le souci permanent d'accompagner les plus fragiles, les plus vulnérables, ceux qui n'ont pas forcément eu l'habitude de « décider pour eux-mêmes », met en lumière que, pour ces derniers, instituer l'euthanasie comme un droit risque aussi d'être ressenti comme une injonction. Quelle est la liberté de choix d'une personne âgée qui subit la pression sociétale et celle de son entourage, la conduisant à se considérer comme une charge ?

L'éventualité de la légalisation de l'aide active à mourir concerne les soignants à titre personnel, elle les concerne aussi à titre collectif

Le CCNE recommande que « la décision de donner suite à une demande d'aide active à mourir [soit] prise par le médecin en charge du patient à l'issue [d'une] procédure collégiale ».

- Les établissements médico-sociaux sont des communautés de vie. Ainsi, dans les établissements pour personnes handicapées, des personnes y résident depuis 10 ou 20 ans et même au-delà. De nombreux professionnels y travaillent également depuis longtemps. Dans ces « maisons », tous se connaissent et des liens profonds se sont tissés entre eux et avec les familles. Tout décès, comme dans une famille, est vécu douloureusement.
- Comme l'écrit le CCNE, « deux expressions de la fraternité sont ici mises en tension : une fraternité qui s'exprime dans l'aide active à mourir, une autre dans l'aide à vivre jusqu'à la mort dans des conditions permettant le soulagement des souffrances et le respect de l'autonomie des personnes ».
- Cette tension éthique n'est pas seulement individuelle : elle est collective au sein des établissements, elle crée des divisions entre les professionnels, remettant en cause l'indispensable cohésion des équipes auprès des personnes accueillies. Dit autrement, comment le projet d'un établissement peut-il être de soigner et d'accompagner une personne

jusqu'au terme de sa vie et, en même temps, de permettre de donner la mort comme si c'était un soin ?

- Le CCNE recommande que le médecin en charge du patient et les autres professionnels de santé participant à la procédure collégiale bénéficient d'une clause de conscience et soient tenus à une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de donner suite à sa demande. La mise en œuvre de cette clause devra alors être accompagnée. Certains d'entre eux voudront la faire jouer, d'autres pas. Qu'en est-il du risque aujourd'hui de division entre les professionnels qui ne favorise ni la rigueur ni la cohésion d'équipe, ni la sérénité indispensable à la procédure collégiale ?
- L'aide active à mourir devrait donc être mise en œuvre par des personnes extérieures à l'établissement.

Quelle que soit l'issue du débat, nous avons la volonté d'aider nos adhérents à améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie, et demandons le soutien de nos initiatives

La question posée par le Gouvernement à la Convention citoyenne sur la fin de vie est la suivante : « le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? ».

Pour nous, la réponse est triple :

- La priorité est d'améliorer l'accompagnement des personnes à la fin de leur vie, en particulier par le développement des soins palliatifs s'agissant d'évaluation, de formation, de déploiement et de recherche action avec les salariés, les bénévoles et les aidants ; nous nous engageons pour notre part à nous y consacrer ;
- Il ne nous semble pas nécessaire de légiférer sur « l'aide active à mourir » : il s'agit d'abord de mettre en œuvre pleinement les lois existantes. Une grande prudence est requise, dans la mesure où l'expérience met également en évidence que la plupart des personnes qui ont demandé l'euthanasie ou une assistance au suicide y renoncent dès lors qu'elles bénéficient d'un véritable accompagnement en soins palliatifs. Le temps de légiférer est d'autant moins venu que la pratique de « l'aide active à mourir » est réinterrogée dans les pays qui la pratiquent.
- Par ailleurs, l'éventualité de pratiquer « l'aide active à mourir » dans les établissements sociaux et médico-sociaux serait contraire aux projets de ces établissements car « donner la mort n'est pas un soin ». La possibilité que, dans un service de soins, des soignants puissent être appelés à poser un acte léthal nous paraît en contradiction avec le contrat de confiance qui lie le patient et l'équipe.

Sur la base des orientations qui précèdent, la FNISASIC et la FEP organiseront une communication à l'égard des instances nationales en charge de la question de la fin de vie. Elles invitent leurs adhérents à en faire de même vis-à-vis de leurs interlocuteurs locaux, et notamment les parlementaires.

Enfin, elles se rapprocheront de leurs partenaires éventuels pour partager leurs positions.