Mieux accompagner les personnes à la fin de leur vie

*Éléments de réflexion sur la contradiction entre le projet de vie des EHPAD et autres établissements sociaux et médico-sociaux et la pratique de l’aide à mourir dans leurs locaux*

La FNISASIC[[1]](#footnote-1) rassemble 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.

En vue de l’examen par le Parlement du projet de loi relatif à l’accompagnement des malades et de la fin de vie, la FNISASIC a souhaité se saisir de ce temps de débats pour donner quelques éléments de réflexion sur les conséquences dans les établissements adhérents de la mise en œuvre de “l’aide à mourir” et proposer un amendement au projet de loi, si celui-ci devait être voté, qui permette aux établissements privés de refuser que celle-ci soit mise en œuvre dans leurs locaux.

# Une aide active à vivre tout au long de la vie

Nous sommes convaincus, comme le rappelle le CCNE[[2]](#footnote-2), 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.

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 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, ainsi que les autres résidents eux aussi souvent dépendants, malades et vulnérables et avec qui ils ont noué des liens forts en partageant les mêmes locaux et la même vie quotidienne.

# Des prérequis nécessaires

Dans leur réserve à l'avis du CCNE, plusieurs de ses membres ont estimé qu'une évolution éventuelle vers l'aide 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 les modifications législatives projetées doivent être indissociables du nécessaire **renforcement préalable des moyens d’accès pour tous à des soins palliatifs de qualité**, ce qui n’est pas aujourd’hui suffisamment le cas. La priorité est d’abord d’appliquer pleinement les lois existantes et d’affecter les moyens humains et financiers à leur mise en œuvre pour chacun. Respecter le droit des personnes et le « droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir[[3]](#footnote-3) » est pour nous un droit fondamental.

L’accélération du développement des soins palliatifs sur l’ensemble du territoire est donc indispensable.

Il ne doit plus y avoir de zone blanche. Le droit pour chacun à un accompagnement bientraitant 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.

De la même façon, nous constatons quotidiennement que les dispositions législatives et réglementaires existantes sont trop mal connues : on considère encore souvent que la sédation profonde et continue jusqu’au décès est une euthanasie déguisée, que la lutte contre la douleur est refusée par les opposants à l’euthanasie, que l’obstination déraisonnable est une pratique souhaitée par ces mêmes opposants. Aussi nous parait-il absolument nécessaire de promouvoir fermement la mise en œuvre des dispositifs déjà existants avant d’en imposer d’autres.

**Ainsi, dans un souci de cohérence intellectuelle, il apparait fondamental de dissocier la question du développement des soins palliatifs de la question de “l’aide à mourir”…** « Abriter » cette dernière derrière le développement des soins palliatifs relève d’un « non-choix ». En effet, le développement des soins palliatifs prendra des années quand la mise en œuvre de l’aide à mourir (euthanasie et suicide assisté) sera immédiate !!!

# 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, à condition de les penser comme un processus inscrit dans la durée, et pas comme un protocole écrit le plus souvent trop rapidement et de façon assez floue.
* Pour les personnes qui le souhaitent, l’accompagnement peut également être spirituel. Quelle que soit leur religion ou leur philosophie, de nombreuses personnes souhaitent 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

Le projet de loi ouvre la porte à un changement éthique majeur pour les soignants. Le CCNE en était parfaitement conscient puisqu’il précisait que « toute évolution juridique dans le sens d’une dépénalisation de l’assistance au suicide devrait être accompagnée de l’institution d’une clause de conscience”

.

Dans son avis, le CCNE mettait l’accent sur deux principes fondamentaux : le devoir de solidarité́ 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 et sanitaires. 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, l’institution du suicide assisté et de 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 ?

# La légalisation de l’aide à mourir concerne les soignants à titre personnel, elle les concerne aussi à titre collectif

Selon le projet de loi, une personne qui souhaite une “aide à mourir” peut s’adresser aux médecins salariés des établissements médico-sociaux (médecin coordinateur en EHPAD notamment) ; elle peut également demander que l’acte létal soit réalisé au sein de l’établissement où elle réside.

* 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 projet de loi prévoit que le médecin en charge du patient et les autres professionnels de santé participant à la procédure d’instruction d’une demande d’aide à mourir bénéficient d’une clause de conscience et sont tenus à une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de donner suite à sa demande. Certains d’entre eux, si le projet de loi est adopté, voudront la faire jouer, d’autres pas. C’est un vrai risque de division entre les professionnels qui ne favorise ni la rigueur ni la cohésion d’équipe, ni la sérénité indispensable à la procédure.

La réalisation de l’acte létal serait de surcroît difficile à opérer dans les locaux des établissements ; elle supposerait un endroit discret dont les établissements ne sont pas naturellement dotés ; dans tous les lieux, la vie domine et les personnes y circulent.

L’aide à mourir ne peut donc pas être mise en œuvre en établissement.

# Quelle que soit l’issue du projet de loi, 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 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.

L’éventualité de pratiquer « l’aide 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 létal nous paraît en contradiction avec le contrat de confiance qui lie le patient et l’équipe.

**Si le projet de loi devait être voté, la FNISASIC souhaite donc que le Parlement adopte un amendement qui permette aux EHPAD et autres établissements sociaux et médico-sociaux privés de refuser que l’aide à mourir soit pratiquée dans leurs locaux.**

Sur la base des orientations qui précèdent, la FNISASIC organisera une communication à l’égard du Gouvernement et du Parlement. Elle invite ses adhérents et sympathisants à en faire de même vis-à-vis de leurs interlocuteurs locaux, et notamment des parlementaires.

1. Fédération Nationale des Institutions de Santé et d’Action Sociale d’inspiration chrétienne [↑](#footnote-ref-1)
2. Comité Consultatif National d’Éthique, avis 139 [↑](#footnote-ref-2)
3. Selon l’expression de Jean Leonetti [↑](#footnote-ref-3)