

Mieux accompagner les personnes à la fin de leur vie

Le présent document a été approuvé par le conseil d'administration de la FNISASIC le 9 décembre 2022. Il fixe ses orientations dans le débat national sur la fin de vie. Il concerne essentiellement les établissements sociaux et médico-sociaux.

1. Depuis toujours, l'ambition des adhérents de la FNISASIC et de leurs professionnels, quelle que soit leur religion ou leur philosophie, est d'accompagner jusqu'au terme de leur vie les personnes que nos établissements accueillent ou hébergent, qu'il s'agisse de personnes âgées, de personnes handicapées ou d'autres personnes, adultes ou enfants, en difficultés.

Nous sommes convaincus, comme le rappelle le CCNE, de la dignité intrinsèque des personnes, que n'affecte ni la maladie ni le handicap. Notre enjeu est de leur offrir un accompagnement de qualité qui respecte leur dignité, qu'il s'agisse des soins corporels, des activités qui leur 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.

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 les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, quelle que soit leur religion ou leur philosophie. C'est le sens de leur métier : accompagner et soigner les personnes qui leur sont confiées.

Leur motivation tient aussi aux liens forts qui se créent avec les personnes accompagnées, dont l'établissement constitue de fait le domicile, qu'il s'agisse de personnes âgées ou handicapées. C'est leur "maison" et elles souhaitent généralement y terminer leurs jours. Bien les accompagner est essentiel. 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.

Ces maisons sont en réalité des communautés de vie. Comme dans une famille, tout décès est un moment difficile pour les autres résidents, pour les professionnels et les bénévoles. C'est la raison pour laquelle, dans la plupart des établissements, un deuil est organisé après chaque 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 toute la communauté de vie dont fait partie la personne qui la demande.

2. Dans leur réserve à l'avis du CCNE, plusieurs 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 le temps n'est pas venu de légiférer sur l'aide active à mourir car les prérequis ne sont pas en place. Il s'agit d'abord de mettre en œuvre les lois existantes.

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.

Enfin, 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.

3. La nécessité d'un développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire ne devrait plus faire débat.

- Il ne devrait plus y avoir de zone blanche. Certains de nos adhérents à vocation sanitaire y contribuent.

C'est essentiel pour un accompagnement bien traitant des résidents et des patients concernés ; c'est également nécessaire pour les professionnels de nos établissements sociaux et médico-sociaux qui ont besoin d'être soutenus ou relayés par les équipes de soins palliatifs dans les situations les plus difficiles qu'ils peuvent rencontrer.

- Ces professionnels ont également besoin d'être formés, afin qu'ils puissent être de plus en plus imprégnés de la culture des soins palliatifs et ainsi mieux accompagner les personnes. Il en est de même des médecins traitants qui interviennent dans les établissements (particulièrement en EHPAD).

Ces formations devraient être aidées financièrement par les pouvoirs publics.

- Ces formations permettraient également de mettre en place des démarches palliatives précoces, à l'image notamment du programme de formation/recherche conduit dans 3 régions (21 EHPAD) par la Maison Jeanne Garnier avec le soutien financier du ministère de la santé.

4. 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. L'expérience prouve pourtant qu'elles sont souvent en attente d'un tel dialogue. Les professionnels doivent donc y être préparés et formés.

A cette fin, une association a déployé avec succès au sein de ses établissements un livret de recueil des souhaits de fin de vie (« Lorsque ma vie prendra fin ») dont l'objectif est de formuler, dans chaque établissement, avec les résidents, les équipes et les familles, les rituels souhaités et possibles autour du deuil.

La rédaction des directives anticipées ou la désignation de la personne de confiance, qui sont mises en œuvre de façon insuffisante, s'inscrivent dès lors dans cette démarche et y prennent tout leur sens.

- Pour les personnes qui le souhaitent, l'accompagnement peut également être spirituel. Dans nos maisons, cet accompagnement était généralement assuré par les religieux ou les religieuses qui y étaient présents. Mais leur nombre est en diminution.

Quelle que soit leur religion ou leur philosophie, de nombreuses personnes souhaitent bénéficier d'un tel accompagnement.

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.

L'Alliance Siméon, en lien étroit avec la FNISASIC, a pour projet, en cours d'élaboration, de former et de mettre des animateurs spirituels à la disposition des établissements accueillant des personnes âgées.

5. Avec la SFAP, nous rappelons avec force que « donner la mort n'est pas un soin ». Or, 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 dépénalisation de l'assistance au suicide devrait être accompagnée de l'institution d'une clause de conscience, accompagnée d'une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de réaliser l'intervention ».

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 des établissements médico-sociaux d'inspiration chrétienne, comme il est au cœur de bien d'autres établissements. 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 fort de rapidement être ressenti comme une injonction...

Le respect de l'autonomie de la personne s'applique aux patients comme aux professionnels. Au nom de sa propre autonomie, nul ne peut empiéter sur celle d'une autre personne et, dans le cas présent, sur celle des soignants.

6. Si le changement éthique consécutif à la légalisation éventuelle de l'aide active à mourir concerne les soignants à titre personnel, il les concerne aussi à titre collectif.

En effet, 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 ».

Il recommande également que « le médecin en charge du patient et les autres professionnels de santé participant à la procédure collégiale [puissent] bénéficier d'une clause de conscience, accompagnée d'une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de donner suite à la demande du patient ».

- Or, comme il a été dit précédemment, 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.

- Si la loi est votée, les professionnels auront des convictions personnelles différentes sur le bien-fondé du suicide médicalement assisté ou de l'euthanasie. On peut penser, au vu des enquêtes conduites par la SFAP, que les soignants, comme les médecins, seront nombreux à ne pas souhaiter participer à une "aide active à mourir". Ceux-ci seront renforcés dans leurs convictions par l'expérience qui montre que le désir de vivre revient chez les personnes lorsqu'elles sont bien accompagnées.
- Or, 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 ne sera pas seulement individuelle : elle sera collective au sein des établissements, elle créera 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.

Au-delà des professionnels, quel message serait ainsi délivré aux personnes accueillies ? Quelles craintes et quelles angoisses serait-il susceptible de provoquer en elles ?

- Comme cela a été rappelé précédemment, le CCNE recommande que le médecin en charge du patient et les autres professionnels de santé participant à la procédure collégiale puissent bénéficier d'une clause de conscience.

On peut supposer que les soignants qui accompagnent au quotidien la personne demandant une aide active à mourir seront invités à participer à la procédure collégiale. Certains d'entre eux voudront faire jouer la clause de conscience, d'autres ne le feront pas. Ce sera encore une source de division entre les professionnels qui ne favorisera ni la rigueur ni la sérénité indispensables à la procédure collégiale.

7. Si, malgré ce qui vient d'être dit, la loi impose aux établissements médico-sociaux que l'aide active à mourir soit pratiquée dans leurs locaux, il sera difficile aux équipes qui accompagnent les personnes au quotidien d'y participer.

En Suisse, la règle a été posée que les professionnels qui accompagnent les personnes ne participent pas à la mise en œuvre de l'aide active à mourir. Ce même principe devrait être mis en œuvre en France. Dans les établissements médico-sociaux, pour les raisons déjà exposées, cela revient à exclure l'ensemble de ses professionnels. L'aide active à mourir devrait donc être mise en œuvre par des équipes extérieures à l'établissement.

Il appartiendra alors à chaque établissement de mener une réflexion éthique pour savoir dans quelles conditions il lui est possible néanmoins d'accompagner la personne jusqu'au terme de sa vie.

Une réflexion éthique devra également être conduite sur l'accompagnement des professionnels.

8. Que la loi dépénalisant l'aide active à mourir soit ou non votée, la FNISASIC a la volonté d'aider ses adhérents à améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Avec l'aide de la maison Jeanne Garnier, elle entreprend de réaliser des formations et d'inciter les organismes gestionnaires à en faire de même.

Deux projets sont en cours d'élaboration :

- Former la gouvernance des organismes gestionnaires (présidents, administrateurs, directeurs généraux) aux enjeux et aux pratiques de l'accompagnement, en particulier sur la loi Claeys-Leonetti et les soins palliatifs.

Cette formation paraît en effet indispensable pour que les équipes professionnelles soient ensuite mobilisées dans le même sens.

- Former les directions et les professionnels des établissements, en lien avec les équipes locales du territoire compétentes en soins palliatifs, sur les enjeux éthiques et les questions techniques de l'accompagnement en fin de vie.

Leur contenu dépendrait des besoins des établissements, mais quelques points communs seraient à garder quels que soient les lieux :

- comment l'établissement se relie au dispositif territorial des soins palliatifs ;
- la formation de formateurs pour pallier le turn over des professionnels ;
- le rôle névralgique des infirmières.

9. 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, en particulier par le développement des soins palliatifs ; nous nous engageons pour notre part à nous y consacrer ;

- il n'est pas nécessaire de légiférer sur "l'aide active à mourir" : il s'agit d'abord de mettre en œuvre les lois existantes ;
- 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 ».

Sur la base des orientations qui précèdent, la FNISASIC organisera une communication à l'égard des instances nationales en charge de la question de la fin de vie.

Elle invite ses adhérents à en faire de même vis-à-vis de leurs interlocuteurs locaux, et notamment les parlementaires.

Enfin, elle se rapprochera de ses partenaires éventuels pour partager ses positions.