



## **Contribution pour les Etats Généraux de la Bioéthique sur la prise en charge de la fin de vie 13/03/2018**

### **L'action des petits frères des Pauvres : le « prendre soin citoyen »**

Acteurs historiques de la lutte contre la solitude et l'isolement des personnes âgées, prioritairement les plus démunies, les bénévoles des petits frères des Pauvres vont à la rencontre de nos aînés sur une grande diversité de terrains d'intervention : au domicile, en EHPAD, dans des foyers de vieux migrants, en milieu carcéral, en services hospitaliers de longue durée. Les bénévoles accompagnent également des personnes gravement malades ou en fin de vie. Pour les petits frères des Pauvres, chacun de nos aînés devrait pouvoir vivre pleinement sa vie jusqu'au bout en maintenant le lien social indispensable à son bien-être et à sa sérénité.

Une des spécificités de notre association est l'accompagnement « jusqu'au bout », avec une présence personnalisée, fondée sur la bienveillance, la sincérité et le respect de la dignité. Les principes qui sous-tendent les accompagnements sont similaires à ceux prônés par la démarche des soins palliatifs (prendre en compte la globalité de la personne, travailler en interdisciplinarité, lutter contre la douleur...), et c'est tout naturellement que l'Association s'est investie dans le champ des soins palliatifs. Les bénévoles rencontrent les personnes sur leur lieu de vie ou de soin, et deviennent un point de repère, voire un repère de sollicitude, pour ces aînés que la maladie grave ou l'approche de la mort placent dans une situation de précarité émotionnelle forte. Nous les accompagnons, en complémentarité des professionnels de santé et auprès de l'entourage, pour s'ajuster au mieux à la complexité croissante des situations (basculement et prolongement de la dépendance, médicalisation à domicile, etc.) et pour offrir des réponses qui contribuent au mieux aux besoins, désirs et bien-être des personnes accompagnées.

Cet engagement, profondément ancré dans l'ADN de l'Association, a permis de développer une véritable expertise dans ce type d'accompagnement. Nous nous sentons légitimes pour participer pleinement aux Etats généraux de la Bioéthique et porter la parole des personnes que nous accompagnons ou que nous avons accompagnées.

### **Ce que nous défendons**

Nous tenons à saluer les dernières avancées en termes d'offre de soins et d'information, ainsi que sur le cadre législatif. Nous nous réjouissons de voir la culture palliative devenir un sujet au cœur des préoccupations de notre société, pour les professionnels mais aussi pour le grand public. En revanche, notre expérience de longue date nous amène à constater des points de vigilance ou d'améliorations potentielles :

- les campagnes en faveur des soins palliatifs sont en net recul ces dernières années
- un manque d'information persiste auprès du grand public et des professionnels



- l'accès aux soins palliatifs n'est pas assuré à la hauteur des ambitions affichées<sup>1</sup>. Ce dernier constat est l'argument principal pour développer les aides actives à mourir pour lutter contre le « mal mourir ». Pour notre part, nous avons identifié plusieurs questionnements et formulons des préconisations.

*Faut-il faire évoluer la définition de la fin de vie telle qu'exprimée dans le code de la santé publique pour inclure la notion de vieillissement sans pathologie ?*

**Préconisation n°1** : Elargir la définition de la fin de vie pour la caractériser à la période de « la fin de la vie », et non seulement « aux derniers moments d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause » telle qu'elle est exprimée dans le code de la santé publique. Nous souhaitons que soient prises en compte les situations des personnes âgées qui vivent la fin de leur vie, sans être touchées par une pathologie.

**Préconisation n°2** : promouvoir la qualité de prise en charge des personnes âgées arrivées à la fin de leur vie, notamment en EHPAD et au domicile pour accompagner l'évolution du système de santé<sup>2</sup>.

- En augmentant le nombre de personnel pour mieux assurer la qualité de l'accompagnement et des soins nécessaires dans cette période
- En formant davantage le personnel sur le prendre soin de la fin de la vie : les besoins des personnes en fin de vie, le soutien des aidants, la communication non verbale pour rechercher l'expression de la volonté de la personne, quel que soit son mode d'expression, y compris lorsque la communication est altérée...
- En promouvant davantage le travail interdisciplinaire de concertation autour des projets de vie pour limiter le risque d'interprétation erronée de la parole de la personne
- En évitant toute rupture dans le parcours de soins : les institutions ont tendance à se spécialiser mais peuvent « perdre la mémoire » de la personne. Il est nécessaire de penser le soin en termes de « continuité » d'un parcours de vie et par conséquent, chercher à promouvoir tout ce qui peut y contribuer : la personne reste « la même personne » à la fin de sa vie, même si ses capacités de communication sont altérées. Les ruptures créent des situations exceptionnelles, là où les personnes à la fin de leur vie ont des besoins de continuité, de recherche de sens de ce qu'elles vivent, de relecture de vie, et de transmissions<sup>3</sup>.

*Faut-il encourager des mesures sociales d'accompagnement de la vieillesse et de la fin de vie, et lesquelles ?*

Les personnes âgées sont en deuil, et plus facilement à risque suicidaire<sup>4</sup>. Elles ont un besoin de lien social accru dans cette période de fragilité reconnue. Les campagnes de sensibilisation « alerte canicule » sur un plan national en sont une illustration. La vieillesse comme la maladie ou la fin de vie peut créer des situations de « rupture » aggravée par le changement de lieu, de vie, de rythme ou

<sup>1</sup> Cf. Rapport annuel de la Cour des Comptes, 2015, « Les Soins Palliatifs : une prise en charge très incomplète » et Atlas des Soins Palliatifs, Centre national des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, 2018.

<sup>2</sup> HAS, Ministère de la Santé, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

<sup>3</sup> Conférence de consensus « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », p16, ANAES, 2004, [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement\\_long.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf)

<sup>4</sup> <http://www.empreintes-asso.com/recherche/impact-sur-la-sante/>



d'entourage de la personne ainsi vulnérabilisée... Les bénévoles contribuent à inscrire la continuité dans son parcours de vie : encourager les liens intergénérationnels, rappeler que « la mort fait partie de la vie » et qu'elle n'est pas tabou. La fin de la vie reste « la vie » et n'empêche aucunement les petits, ni les grands projets de vie.

**Préconisation n°3** : encourager l'engagement de la société civile dans l'accompagnement des personnes âgées proches de leur fin de vie, pour rompre leur isolement, contribuer à leur offrir des conditions de vie dignes et à leur permettre de vrais choix pour vivre leur fin de vie

- En augmentant les crédits alloués à la formation des bénévoles d'accompagnement en fin de vie ou en deuil, au titre de remboursement de la formation et du soutien continu des accompagnants bénévoles (fonds CNAMTS gérés par une cellule CNAMTS-SFAP).
- En revoyant la circulaire interministérielle d'obligation de voir le casier judiciaire n°3 des bénévoles par le directeur d'EHPAD pour ne pas décourager des associations de bénévoles pour s'investir auprès des établissements sociaux et médico-sociaux. Positionner le bénévole à la fois comme un « collaborateur occasionnel » des professionnels, mais aussi comme « un proche » de la personne âgée, c'est-à-dire une personne qui se fait proche, un « alter ego aidant ». Encourager les liens dans la durée.

**Préconisation n°4** : continuer à promouvoir l'accès aux soins palliatifs, notamment dans les institutions médicosociales et à domicile

- En augmentant les crédits alloués aux formations du personnel
- En ne faisant pas d'actes médicaux inutiles pour les personnes âgées (acharnement thérapeutique contraire à la loi Claeys-Léonetti).
- En mettant en œuvre des soins palliatifs et de l'accompagnement grâce aux structures d'appui et aux associations agréées<sup>5</sup>.
- En développant l'accompagnement au deuil pour les personnes âgées davantage exposées à la perte de proches et au risque de suicide<sup>6</sup> ou de surmortalité<sup>7</sup>.
- En facilitant la prise en charge à domicile des personnes à la fin de leur vie, via les réseaux de soins palliatifs, en assouplissant les règles de financement pour permettre d'inclure des personnes malades en amont de leur fin de vie et proposer un accompagnement dans la durée.

### La position des petits frères des Pauvres sur l'aide active à mourir

Face aux situations de « mal mourir » et à l'urgence humaine, morale, éthique et législative à toujours soulager la douleur et la souffrance de l'autre, notre réponse est dans ce « prendre soin citoyen » et dans cet accompagnement collectif, seule posture humaine à nos yeux, de dignité et de respect de l'autre. C'est dans ce « penser » et cet « agir solidaire » que nous pourrons, dans notre société, assurer notre mission de veille et d'innovation pour accompagner la vie de nos aînés, qui expriment leurs peurs de mourir seuls.

<sup>5</sup> Répertoire des structures SP et associatives, sur sfap.org

<sup>6</sup> 3.000 personnes âgées se suicident chaque année (ONFV)

<sup>7</sup> <http://www.empreintes-asso.com/recherche/impact-sur-la-sante/>



## Positionnement éthique de l'association les petits frères des Pauvres sur l'accompagnement des personnes en fin de vie

Approuvé par le Conseil d'administration du 16 mars 2012

*La Fraternité Accompagnement des personnes malades est l'un des lieux d'action de l'association « les petits frères des Pauvres ». Sa pratique engage à nous interroger de façon constante sur les situations complexes que nous vivons. Dans ce cadre, elle a cherché à formaliser en 2008 un positionnement éthique sur l'accompagnement des personnes en fin de vie. Sa réflexion et la prise en compte de certaines divergences ont conduit à l'élaboration du texte fédérateur suivant, approuvé par le Conseil d'administration de l'association le 16 mars 2012.*

1. En conformité avec la Charte<sup>8</sup> de l'association, nous faisons vivre les valeurs, la mission, l'action et le pacte associatif reliant les bénévoles et les salariés.
2. Au cœur de ces principes, nous mettons tout en œuvre pour promouvoir l'accompagnement des personnes gravement malades, fragilisées et au terme de leur vie. Reconnaître et accompagner toute personne c'est toujours s'ajuster à ses désirs et/ou à ses besoins et la considérer comme un être encore en devenir jusqu'au bout de sa vie. Un être digne par essence car « ce n'est pas la dignité qui fonde la vie humaine. C'est la vie humaine qui fonde la dignité et celle-ci doit être reconnue par la société dans tous les états de l'humanité<sup>9</sup>. ».
3. Dans ce sens, nous partageons les choix de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) et souscrivons pleinement aux positions éthiques qui sont définies dans sa charte<sup>10</sup> des soins palliatifs et de l'accompagnement.
4. Nous exprimons notre vif attachement aux dispositions de la loi<sup>11</sup> dite « Léonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie. Nous demandons aux pouvoirs publics de tout faire pour mieux mettre en œuvre ces dispositions insuffisamment connues et appliquées mais aussi pour développer les moyens nécessaires afin que tous puissent avoir accès aux soins palliatifs.
5. Nous exprimons parallèlement notre opposition à l'euthanasie, l'acte d'euthanasie étant étranger au domaine des soins palliatifs.
6. En conclusion, notre adhésion à la charte de la SFAP, notre volonté de voir véritablement appliquer la loi Léonetti et notre positionnement de principe contre l'euthanasie constituent les lignes de force définissant la rigueur éthique et la vigilance qui nous engagent dans toute notre action d'accompagnement. Face à l'urgence humaine, morale, éthique et législative à toujours soulager la douleur et la souffrance de l'autre, notre réponse est dans ce « prendre soin » et dans cet accompagnement, seule posture humaine à nos yeux, de dignité et de respect de l'autre.

<sup>8</sup> Charte de l'association « petits frères des Pauvres », adoptée par l'assemblée générale du 20 juin 1998 en complément aux statuts et au règlement intérieur.

<sup>9</sup> France QUÉRÉ : Citation reprise dans *Euthanasie. Alternatives et controverses* de M. ABIVEN, C. CHARLOT et R. FRESCO, Presses de la Renaissance, Paris, 2000.

<sup>10</sup> Charte de l'association « Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs » 106, avenue Émile Zola, 75015 PARIS, en préambule des statuts modifiés et ratifiés par l'assemblée générale extraordinaire de Besançon du 12 juin 2004, disant notamment : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

*Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille, à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.*

*Les soins palliatifs considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter des investigations et des 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. »*

<sup>11</sup> Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005.