



CONSEILS TERRITORIAUX DE SANTÉ

*CE N'EST PAS LA MORT QUE JE CRAINS,
C'EST DE MOURIR.*
Michel Montaigne

MANIFESTE POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DES FINS DE VIE EN NOUVELLE-AQUITAINE

Suite aux débats dans les territoires
et à la réunion du 20 mars 2023 avec des acteurs de santé régionaux

LE CONTEXTE

La loi du 2 février 2016, dite Claeys-Leonetti, a introduit dans le droit français la possibilité d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cette disposition avait pour objectif de répondre à la situation des personnes en toute fin de vie, dont les souffrances n'étaient pas ou plus soulageables. Toutefois, elle ne répond pas à toutes les situations, ni à toutes les demandes, comme l'a mentionné le Comité national d'éthique en 2022 dans son avis 139. Un débat s'est donc engagé, conforté par les pouvoirs publics, pour savoir s'il était souhaitable de faire évoluer la loi pour permettre une aide active à mourir, sous forme soit de suicide assisté, soit d'euthanasie, soit avec ces deux possibilités. Une conférence citoyenne a été mise en place, des travaux parlementaires engagés.

En Nouvelle-Aquitaine, la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) a mis en place dès la fin 2021 un groupe de travail permanent sur la fin de vie s'intéressant plus particulièrement à l'effectivité des droits dans la perspective de réaliser un débat régional. Pour préparer ce débat, les conseils territoriaux de santé (CTS) ont été invités à organiser des débats territoriaux, selon des modalités (assemblée plénière, assemblée plénière élargie, débat public...) laissées à leur initiative. Pour faciliter leur démarche et permettre une logique commune, différents supports et appuis leur ont été proposés par le groupe de travail.

De son côté, l'Espace régional éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) a mis en place une série de débats délocalisés sur la même thématique.

CRSA et CTS ont eu la volonté d'effectuer la synthèse de ces débats pour en dégager les lignes de force communes. Mais nous souhaitons également aller plus loin qu'un état des lieux pour amorcer une mobilisation de tous les acteurs régionaux pour une meilleure prise en charge et un meilleur accompagnement des fins de vie en Nouvelle-Aquitaine.

Cette double ambition de synthèse et de mobilisation se concrétise sous la forme du présent manifeste préparé par des représentants de la CRSA et des CTS, et discuté au cours d'une réunion rassemblant le 20 mars 2023 des acteurs de santé régionaux.

UN MANIFESTE D'ABORD POUR DEFENDRE TROIS CONVICTIONS ISSUES DES DEBATS EN NOUVELLE-AQUITAINE

Tous les débats qui se déroulent actuellement au niveau national comme au niveau local mettent en évidence que la problématique de la fin de vie comporte des dimensions éthiques, sociétales, médicales et organisationnelles. Ces dimensions comportent des aspects qui relèvent de l'implication d'acteurs nationaux, locaux ou des deux. Ils concernent le patient, l'usager, l'aidant, le professionnel, l' élu... Rappelons également cette évidence : la fin de vie nous concerne tous doublement : personnellement en tant qu'être humain et socialement en tant que citoyen. Ensemble, nous formons le collectif d'acteurs à mobiliser.

Le manifeste a donc pour première utilité de faire partager à ce collectif d'acteurs en Nouvelle-Aquitaine trois convictions essentielles.

1°) LA QUESTION DE LA FIN DE VIE EST GLOBALEMENT CELLE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET NE SE REDUIT PAS A LA POSSIBILITE D'UNE AIDE ACTIVE A MOURIR

Au cours des derniers mois, le débat sur la fin de vie s'est focalisé sur la possibilité d'introduire dans le droit français la possibilité d'une aide active à mourir, dans le cadre d'un suicide assisté ou d'une euthanasie. Nous, promoteurs du présent manifeste, considérons que ce débat est légitime et qu'il doit avoir lieu pour déterminer comment tenir compte à la fois des situations non prises en charge par une sédation profonde et continue, mais aussi pour respecter la volonté des personnes concernées et leur libre-choix.

Néanmoins, dans une logique d'universalité, il n'appartient pas aux instances locales d'en fixer légitimement le cadre, les modalités, les limites dans le respect des consciences - notamment des professionnels de santé - et des valeurs humanistes de la République. C'est avant tout la responsabilité de la représentation nationale.

Nous disons en revanche que ce débat sur l'introduction d'une possibilité d'aide active à mourir ne doit pas occulter la problématique plus globale des fins de vie. C'est avant tout celle de l'accompagnement sous toutes ses formes – médical en particulier dans le cadre de soins palliatifs, psychologique, de soutien par les aidants et aux aidants, d'appui financier, etc, - pour lutter contre l'isolement, la douleur physique et psychique et promouvoir une fin de vie la plus apaisée possible. Cet accompagnement peut durer de quelques jours, à quelques semaines ou même quelques mois et parfois plus encore. Les débats menés en Nouvelle-Aquitaine font clairement ressortir les lacunes et les difficultés de cet accompagnement.

Nous affirmons qu'en aucun cas, une aide active à mourir ne doit couvrir nos carences dans ce domaine. Au contraire, si une aide active à mourir devenait possible, il serait éthiquement indispensable d'avoir la possibilité de bénéficier préalablement d'un accompagnement de qualité permettant l'exercice d'un véritable libre-choix et non pas d'un choix sous contrainte ou par défaut.

2°) LA DIVERSITE DES SITUATIONS DE FIN DE VIE S'ACCOMPAGNE DE MULTIPLES INEGALITES QUI NE SONT PAS ACCEPTABLES

Il n'y a pas « une » mais « des » fins de vie, tant les situations sont différentes d'une personne à l'autre. Certaines personnes sont très isolées, au point parfois de mourir seules, leur mort pouvant même être constatée plusieurs mois ou années après s'être produite. D'autres bénéficient d'un soutien familial ou amical plus ou moins important. D'autres sont en situation de handicap, notamment psychique. Certaines fins de vie ont lieu à domicile, d'autres en établissements pour personnes âgées, ou en établissements de santé. Pour chaque cas, les possibilités d'accès à des soins palliatifs sont différentes, y compris en fonction des territoires. De plus, les possibilités d'aide ne sont pas toujours connues et parfois insuffisantes. De même, trop peu de personnes savent qu'elles peuvent rédiger des directives anticipées et encore moins le font...

Les débats dans les territoires ont mis en évidence cette diversité, à l'origine de multiples inégalités en fin de vie. Ils ont également rappelé l'implication maximale des professionnels de santé, médecins généralistes, infirmiers et infirmières, services de soins palliatifs...pour faire face à ces situations. Mais cette implication générale, cette volonté de bien faire, ne peuvent pallier les difficultés liées au manque de moyens humains et matériels, au cloisonnement du système et à la complexité des procédures, aux difficultés pour les aidants familiaux d'être soutenus humainement et financièrement, etc.

Il est primordial de chercher à traiter d'abord ces inégalités pour permettre à tous - quelles que soient sa situation, sa localisation ou sa connaissance de ses droits - de pouvoir disposer d'un accompagnement digne pour sa fin de vie. Nous sommes convaincus que, pour réduire ces inégalités, il faut d'abord les considérer, les identifier puis les objectiver afin d'agir au bon endroit et de la bonne manière, c'est-à-dire localement, au plus près du problème.

3°) LA PRISE EN CHARGE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES SITUATIONS DE FIN DE VIE SONT L'AFFAIRE DE TOUS ET NE REPOSE PAS SEULEMENT SUR LA MEDICALISATION ET L'IMPLICATION DES PROFESSIONNELS

Au cours du XXème siècle, des changements profonds sont intervenus en matière de logement et de décohabitation des générations. Parallèlement, les progrès médicaux ont d'une part créé des situations de fin de vie nouvelles et prolongées, d'autre part ont conduit à médicaliser de plus en plus les fins de vie. Pour toutes ces raisons, on meurt beaucoup moins à domicile qu'autrefois et davantage en établissement de santé ou en établissement médico-social. Avec comme conséquence un plus grand éloignement des familles et des proches.

De manière paroxystique, la pandémie de covid s'est traduite par une déshumanisation extrême de la mort en établissement de santé ou en ehpad en excluant totalement les familles et les proches, malgré tous les efforts des soignants pour atténuer la violence de ces mesures d'exclusion.

Lors des débats en Nouvelle-Aquitaine, il est apparu que la volonté de mieux accompagner les fins de vie s'accompagnait aussi d'une volonté de réhumaniser cette

ultime période de la vie. Ce réinvestissement « humain » en fin de vie est du même ordre que celui que l'on observe en début de vie avec la naissance : la médicalisation de la grossesse et de l'accouchement, au demeurant très bénéfique pour la maman et le bébé, peut être contre-productive si elle exclut ou réduit à l'excès les dimensions non médicales de la maternité et de la paternité. C'est le lien avec ses proches qui est ainsi essentiel, pour le bébé... comme pour la personne qui va mourir.

Il ne s'agit pas de se priver des soins médicaux notamment palliatifs mais en quelque sorte de les placer à leur juste place et de les transcender par cette réhumanisation.

Nous appelons donc à un réinvestissement sociétal dans l'accompagnement des fins de vie. Ce qui nécessite une évolution tant des soignants que des non soignants dans le cadre d'une relation de la société à la mort qui doit aussi évoluer.

**ENSUITE, UN MANIFESTE POUR AGIR ET SE MOBILISER :
« VERS UN PLAN REGIONAL POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DES
FINS DE VIE EN NOUVELLE-AQUITAINE »**

Le bilan de la loi du 2 février 2016 met en évidence que faire adopter une loi n'apporte pas la garantie de sa mise en œuvre. C'est pourquoi, nous demandons la mise en place en Nouvelle-Aquitaine d'une démarche explicite, chiffrée, interinstitutionnelle et interpartenariale pour faire bénéficier les néo-aquitains d'une prise en charge des situations de fins de vie respectueuse de la dignité des personnes et de leurs proches.

Les débats dans les territoires ont montré que si des données étaient disponibles sur les services de soins palliatifs ou les lits identifiés soins palliatifs, on ne savait pas combien de personnes auraient dû bénéficier de soins palliatifs. On ne dispose pas non plus d'informations sur les conditions d'accompagnements des fins de vie.

La démarche de construction d'un plan régional pour une meilleure prise en charge des fins de vie en Nouvelle-Aquitaine pourrait donc se dérouler en 3 phases :

1. faire un état des lieux des situations de fins de vie dans chacun des territoires
2. identifier collégialement des objectifs concrets et réalistes d'amélioration
3. mobiliser les citoyens et les acteurs de la santé pour réinvestir humainement les fins de vie.

**1°) D'ABORD CONNAITRE : DANS CHAQUE TERRITOIRE, NE PLUS OCCULTER LES
SITUATIONS DE FIN DE VIE, EN PARLER POUR IDENTIFIER LES FACTEURS DE BIEN TRAITEMENT ET
DE MAL TRAITEMENT DANS TOUTES LEURS COMPOSANTES**

Nos premières propositions :

- La première mesure d'un plan régional pour une meilleure prise en charge des fins de vie en Nouvelle-Aquitaine consisterait à recueillir des informations dans chaque territoire sur la réalité des conditions de fins de vie. Il ne faut plus occulter ces situations. Comment se passent-elles à domicile, en établissement de santé, en ehpad ou ailleurs ? Quelles prises en charge ? Quels intervenants ? Quels accompagnements et quel besoin d'aide ? Quelles

difficultés institutionnelles ou financières ? Cette approche permettra également de mieux connaître les facteurs notamment territoriaux ayant favorisé la bientraitance et l'obtention d'une fin de vie apaisée.

- Une estimation territoriale des besoins en soins palliatifs devrait également être effectuée, par exemple en s'inspirant de l'approche conduite par l'ORS d'Ile-de-France.

2°) ENSUITE SE MOBILISER POUR AGIR : DANS CHAQUE TERRITOIRE, IDENTIFIER DES OBJECTIFS CONCRETS D'AMELIORATION DES SITUATIONS DE FIN DE VIE A DOMICILE, EN EHPAD, DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE... EN ETANT REALISTE

Nos premières propositions :

- Sur la base des connaissances acquises, chaque territoire pourrait identifier un nombre limité d'objectifs d'amélioration à court/moyen terme de la situation de prise en charge des fins de vie. Il s'agirait de partir des moyens existants, en étant réaliste, tout en se dotant de perspectives d'amélioration des ressources, notamment humaines, à moyen terme.
- Il appartiendrait à un collectif d'acteurs - associant les professionnels de santé, les élus, les pouvoirs publics, les patients et leurs aidants et tout citoyen, - de construire cette feuille de route territoriale adaptée aux différents lieux et situations de fin de vie. La mise en place de ce collectif apparaît déterminante pour libérer la parole, déterminer les priorités d'action, simplifier les dispositifs d'aide et d'accompagnement, lutter contre l'isolement en fin de vie, informer les citoyens sur leurs droits et les dispositifs existants, former les professionnels, mutualiser et partager les ressources humaines et financières au-delà des cadres institutionnels parfois bloquants.
- Cette approche territoriale se doublerait d'une approche régionale, toujours portée par un collectif d'acteurs, pour assurer le maximum d'équité territoriale et apporter un support aux démarches territoriales.

3°) ENFIN SE REINVESTIR SOCIALEMENT : SANS RENONCER A L'APPORT DES SOINS ET DES PROFESSIONNELS, FACILITER LE REINVESTISSEMENT DE LA SOCIETE CIVILE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES FINS DE VIE, LES AIDANTS ET ACCOMPAGNANTS « NATURELS » ET AU-DELA CHAQUE CITOYEN.

Nos premières propositions :

- Dans tous les lieux de fin de vie, il s'agirait de permettre aux accompagnants et aux aidants de trouver toute leur place. Cela nécessiterait la mise en place de règles d'accueil adaptées, mais aussi des échanges pour que chacun trouve sa place et son rôle. Cela pourrait nécessiter des temps de formation et d'échanges. Dans certains cas, on pourrait envisager que les aidants puissent assurer certaines tâches de manière explicite et reconnue, par exemple participer à l'alimentation de leurs proches. Ils pourraient aussi, notamment à domicile, être parties prenantes de soins sous la responsabilité du personnel soignant : soins de confort, d'hygiène, surveillance de certains paramètres, etc.. Tout devrait être fait pour que de telles implications ne soient pas vécues d'un

côté comme une dépossession par les professionnels, ni de l'autre comme une obligation par les aidants pour pallier un manque de personnels. Même si cette réalité est présente, une communauté aidants/professionnels pourrait permettre de tisser des liens bénéfiques pour tous, aidants, professionnels et personnes en fin de vie.

- On pourrait également, en lien avec les associations de patients, développer le bénévolat permettant d'apporter un soutien aux aidants des personnes en fin de vie, mais aussi d'intervenir comme aidant pour les personnes isolées pour qu'elles aient aussi une fin de vie digne et apaisée. A l'instar de ce qui se développe dans d'autres régions, des formations « aux derniers secours » pourraient être organisées.
- D'autres initiatives pourraient également être intéressantes à étudier pour une éventuelle mise en œuvre territoriale à l'image d'espaces créés en France ou à l'étranger permettant des échanges autour des questions de la fin de vie, du deuil et de la mort. Ou encore d'actions pilotes en ehpad.

AU FINAL, NOUS, PORTEURS ET SOUTIENS DU MANIFESTE, AVONS LA CONVICTION QUE L'AMELIORATION DE LA QUALITE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DE LA PRISE EN CHARGE DES FINS DE VIE AU CŒUR DES TERRITOIRES DE NOUVELLE-AQUITAINE AURA PAR « RUISSELLEMENT » DES EFFETS POSITIFS SUR L'AMELIORATION DE LA QUALITE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DES PRISES EN CHARGE DES AUTRES SITUATIONS DE SANTE.