

Juillet 2023

Contribution du Conseil de la CNSA
à la réflexion sur le modèle français de
la fin de vie

Sommaire

Édito du président	3
1 Synthèse des propositions	4
Axe n°1 : garantir la présence de professionnels en nombre suffisant, mieux coordonnés et mieux formés à l'accompagnement de la fin de vie	4
Axe n°2 : garantir l'effectivité de la participation des personnes aux choix concernant leur fin de vie et la présence des proches.....	4
Axe n°3 : garantir la liberté de choix des personnes en fin de vie	5
Axe n°4 : garantir la bonne articulation du prochain plan décennal sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie avec les orientations de la branche Autonomie	6
2 Contribution du Conseil de la CNSA	7
Les constats partagés sur l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées et en situation de handicap.....	8
Une approche très sanitaire de la fin de vie pouvant entraver les droits et libertés fondamentaux des personnes.....	9
Une insuffisance de moyens et d'offre d'accompagnement à domicile comme en EHPAD ou en habitat intermédiaire.....	9
Un tabou qui reste à lever	10
Propositions du Conseil pour une fin de vie digne et apaisée et un accompagnement de qualité.....	10
Garantir la présence de professionnels en nombre suffisant, mieux coordonnés et mieux formés à l'accompagnement de la fin de vie	11
Garantir l'effectivité de la participation des personnes aux choix concernant leur fin de vie et la présence des proches.....	12
Garantir la liberté de choix des personnes en fin de vie	14
Garantir la bonne articulation du prochain plan décennal sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie avec les orientations de la branche autonomie	15

Édito du président



Pour avoir accompagné un proche en fin de vie, éprouvé la maladie, formulé ses dernières volontés, ou simplement s'être interrogé sur son propre devenir, chacun d'entre nous dispose d'une expérience singulière de la mort et d'une intime conviction sur la façon d'accompagner la fin de vie.

Le débat national qui s'est ouvert fin 2022 sur la fin de vie et sur l'aide active à mourir offre la possibilité à chacun d'exprimer ses convictions personnelles, mais aussi à l'ensemble de la Nation de questionner les choix collectifs envisagés pour transformer les secteurs sanitaire et médico-social dans les prochaines années. Accompagner la vie jusqu'à sa fin naturelle est une responsabilité essentielle de notre société. Elle n'est pas pleinement assurée aujourd'hui et la « malemort » se nourrit de la pénurie des personnels de l'accompagnement et du soin, de l'inégalité d'accès aux soins palliatifs, de l'insuffisante prise en compte des aidants, du regard trop souvent

exclusivement sanitaire des médecins, de la difficulté à entendre les personnes et à recueillir leur consentement, et du tabou qui existe encore autour de la mort.

En tant que Président du Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, il m'a semblé évident qu'une expression de ses membres était indispensable, non pas sur l'opportunité d'une évolution du droit mais, en toute hypothèse, sur les conditions d'un accompagnement digne et apaisé, en corrélation avec le choix des personnes. Peut-on débattre de la fin de vie sans interroger les acteurs des politiques du « bien vieillir » et du handicap alors qu'une très large majorité des décès concerne les personnes âgées et les personnes en situation de handicap ? A l'inverse, peut-on encore penser les politiques de maintien dans l'autonomie à domicile ou en établissement sans aborder frontalement la question de l'accompagnement jusqu'à la mort ? La crise sanitaire nous a enseigné que cela n'était pas possible. Je pense qu'il est temps de réapproviser la mort et d'accepter qu'elle fasse partie de nos vies et de nos politiques.

Pour engager cette réflexion, un groupe de travail sur l'accompagnement de la fin de vie s'est réuni à plusieurs reprises pour rendre compte du rôle de la branche Autonomie de la sécurité sociale dans l'accompagnement de la fin de vie, et énoncer les conditions qui apparaissent nécessaires pour garantir aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap l'exercice d'un libre choix concernant leur mort. Ces travaux ont permis aux membres du Conseil d'exprimer une vision partagée sur ce sujet et de formuler 26 propositions pour contribuer à la réflexion sur le modèle français de la fin de vie.

Au regard de la diversité de ses membres qui réunissent l'ensemble des parties prenantes de la politique d'autonomie (représentants des personnes, des syndicats et des organisations patronales, des départements, des institutions du secteur, de l'Etat et des autres caisses de sécurité sociale), le Conseil de la CNSA apporte par cette contribution une vision large et originale, qui s'adresse tant au Gouvernement, qu'aux parlementaires et à l'ensemble des acteurs de la branche autonomie.

Comme condition essentielle de toute amélioration de la qualité de l'accompagnement de la fin de vie des Français, elle réaffirme avec force un choix de société : celui de développer les politiques d'accompagnement à domicile et de proposer, au moment opportun, des solutions intermédiaires entre domicile et EHPAD, garantes de la logique domiciliaire, c'est-à-dire où l'on se sent chez soi, l'isolement et l'insécurité en moins, et où l'on vive dans la dignité et la citoyenneté.

Jean-René Lecerf, président du Conseil de la CNSA

1 Synthèse des propositions

Axe n°1 : garantir la présence de professionnels en nombre suffisant, mieux coordonnés et mieux formés à l'accompagnement de la fin de vie

1. Revoir la trajectoire d'augmentation du nombre de personnels accompagnant les personnes âgées et en situation de handicap prévue dans la loi de financement de la sécurité sociale pour prendre en compte l'ensemble des besoins et objectifs d'amélioration de la qualité identifiés dans le cadre du modèle français de la fin de vie qui sera défini par la loi.
2. Renforcer plus spécifiquement l'offre de soins palliatifs en établissement et à domicile sur l'ensemble du territoire (notamment le nombre de places d'hospitalisation à domicile – HAD et d'équipes mobiles de soins palliatifs - EMSP).
3. Renforcer les plans d'aide APA et PCH ou créer de nouvelles prestations pour permettre aux services à domicile d'intervenir auprès des familles après le décès des personnes.
4. Intégrer davantage les problématiques d'accompagnement de la fin de vie à la mission de Centre de ressources territorial pour les personnes âgées assurée par certains EHPAD et services à domicile.
5. Former l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes âgées et en situation de handicap à l'accompagnement de la fin de vie, en intégrant dans la formation des perspectives de sciences humaines et sociales, et allouer de nouveaux fonds à la CNSA pour renforcer ses missions d'appui à la formation des professionnels sur le sujet de l'accompagnement de la fin de vie.
6. Assurer la coordination des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social pour accompagner les fins de vie et favoriser les délégations de tâches en direction notamment des infirmiers en pratique avancée (IPA) mais également des aides-soignants et des professionnels des Services Autonomie à Domicile (SAD).

Axe n°2 : garantir l'effectivité de la participation des personnes aux choix concernant leur fin de vie et la présence des proches

7. Réaffirmer le droit de la personne à participer aux choix qui la concernent et à être considérée dans sa citoyenneté jusqu'à la fin de sa vie. Cela impose de lutter contre les discriminations qui frappent tant les personnes âgées (âgisme) que les personnes en situation de handicap.
8. Mieux informer sur les directives anticipées et la personne de confiance (choix et rôle) lors de toute prise en charge médico-sociale, en établissement comme à domicile, et s'assurer que cette information a été comprise.
9. Encourager dans les établissements les initiatives innovantes visant à favoriser l'expression des choix relatifs à la fin de vie, telles que l'instauration de groupes de parole, de discussions éthiques, de rituels à mettre en place lorsqu'un résident décède afin de permettre à chacun de faire son deuil.
10. Sanctuariser des moments d'échanges et d'information lors des interventions des professionnels au domicile des personnes.

11. Donner la possibilité d'étendre les directives anticipées au-delà de la question des traitements ou actes médicaux qui doivent ou non être engagés, limités ou arrêtés au moment de la fin de vie. Il s'agit de pouvoir prendre en compte l'ensemble des choix exprimés sur la fin de vie (lieu de vie, personnes que l'on souhaite voir dans les derniers instants, personnes à contacter avant et après le décès, soulagement de la douleur, choix médicaux, souhaits exprimés à l'égard du traitement du corps et des funérailles).
12. Simplifier les démarches administratives et mieux les informer les aidants sur les dispositifs d'appui, de coordination et d'intervention (DAC, réseaux...) mais aussi, plus largement, sur l'ensemble des étapes d'accompagnement de la fin de vie et sur le soutien qu'ils peuvent recevoir à ces différentes étapes.
13. Renforcer le repérage et la prévention des situations d'épuisement ou de risques d'épuisement des aidants par les professionnels, les associations et les bénévoles qui effectuent le suivi des personnes en fin de vie.
14. Accroître et diversifier les solutions de répit, et mieux orienter les aidants vers les plateformes d'accompagnement et de répits (PFR).
15. Intégrer les personnes et leurs aidants dans les établissements d'hospitalisation à domicile (HAD).
16. Informer de manière systématique la famille et les proches désignés lorsque le pronostic vital est engagé et donner la possibilité de rester au chevet d'une personne lors des derniers jours de sa vie.
17. Informer et former le grand public aux gestes et derniers secours à réaliser en fin de vie afin de diffuser dans la société une culture palliative.

Axe n°3 : garantir la liberté de choix des personnes en fin de vie

18. Garantir aux personnes en fin de vie la possibilité d'être accompagnées dans leur lieu de vie, qu'il s'agisse d'un domicile individuel ou collectif.
19. Rendre possible un tout lieu, en cas de demande, l'intervention d'un ministre du culte et permettre le respect de certaines traditions funéraires.
20. S'assurer de l'expression d'un consentement libre et éclairé concernant le choix formulé par les personnes à l'égard de leur propre mort en prenant en compte la vulnérabilité des personnes au regard de leur situation personnelle ou de leur environnement.
21. Rédiger la loi de façon à limiter toute interprétation extensive de la part des juridictions concernant l'aide active à mourir si le législateur décidait de la légaliser.

Axe n°4 : garantir la bonne articulation du prochain plan décennal sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie avec les orientations de la branche Autonomie

22. Penser l'égal accès aux soins palliatifs et l'offre d'accompagnement à la fin de vie sur l'ensemble du territoire en lien avec l'objectif d'équité territoriale porté par la branche.
23. Articuler l'offre de soins palliatifs et l'accompagnement à la fin de vie avec la transformation de l'offre d'établissements et de services portée par la branche pour réaliser l'approche domiciliaire (EHPAD plus ouverts, développement des habitats intermédiaires, renforcement du domicile individuel).
24. Intégrer les problématiques relatives à la fin de vie à la réforme des Services Autonomie à Domicile (SAD).
25. Penser la coordination des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social en matière d'accompagnement à la fin de vie au sein du futur Service public territorial de l'autonomie (SPTA)
26. Articuler les orientations du nouveau plan en matière de recherche et d'innovation aux travaux actuels soutenus par la CNSA sur la fin de vie et affecter de nouveaux moyens à l'amélioration de la connaissance sur la fin de vie des personnes âgées et en situation de handicap.

2 Contribution du Conseil de la CNSA

En septembre 2022 s'est ouvert un débat national sur le modèle que la France souhaite construire pour la fin de vie de ses concitoyens. Dans le cadre de ce débat, de nombreuses instances et acteurs tels que le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), la Convention citoyenne sur la fin de vie, le Conseil économique social et environnemental (CESE), la Conférence nationale de santé (CNS), l'Assemblée nationale et le Sénat, ou encore la Cour des comptes ont d'ores et déjà exprimé leur avis avec, pour certains d'entre eux, un positionnement sur l'opportunité d'ouvrir le cadre législatif actuel à l'aide active à mourir, aujourd'hui interdite en droit français. De nombreuses associations ont également enrichi le débat public de leurs travaux. Ces contributions viennent compléter les nombreux rapports publics et travaux parlementaires parus ces dernières années sur ce sujet.

Dans ce contexte, le Conseil de la CNSA a décidé, sur proposition de son Président, la constitution d'un groupe de travail sur l'accompagnement de la fin de vie et la formulation d'une contribution au projet de loi annoncé par le Président de la République sur le modèle français de la fin de vie. Par cette contribution, les membres du Conseil n'entendent pas se prononcer sur le choix de société qu'induirait l'introduction d'une pratique d'aide active à mourir. Indépendamment des orientations qui seront données à cette loi, une évolution du droit constitue à leurs yeux une opportunité d'organiser la discussion autour des choix qu'elle induit et de mieux les accompagner. Ils souhaitent donc plutôt rendre compte du rôle de la branche Autonomie de la sécurité sociale dans l'accompagnement de la fin de vie, et énoncer les conditions qui leur apparaissent, en toute hypothèse, nécessaires pour garantir aux personnes une fin de vie digne et apaisée, en corrélation avec leurs choix.

S'agissant de la première contribution du Conseil sur l'accompagnement de la fin de vie, il convient pour ses membres d'affirmer la nécessité de considérer ce sujet comme étant pleinement intégré à la politique de soutien à l'autonomie. En effet, bien qu'une part importante des décès ait aujourd'hui lieu à l'hôpital et en présence de soignants, la fin de vie des personnes âgées et en situation de handicap s'accompagne souvent longuement à domicile ou en établissement avant une hospitalisation et se déroule par ailleurs à domicile pour près d'un quart des personnes¹. La fin de vie ne relève donc pas de la seule branche maladie. Parce qu'elle doit s'assurer de la qualité de l'accompagnement des personnes pour soutenir leur autonomie et leur citoyenneté tout au long de leur parcours de vie et jusqu'au bout de celle-ci et recueillir la parole des personnes pour leur permettre de participer activement à la construction de leur parcours, la CNSA participe par ses missions à l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées et en situation de handicap.

¹ Quel que soit l'âge des personnes, la majorité (53,3 %) des décès en France a lieu en milieu hospitalier. 23,6 % ont lieu à domicile, 12,7 % en maison de retraite et 1,1 % sur une voie publique ou dans un lieu public. Pour les personnes âgées de 75 ans et plus, le nombre de décès en milieu hospitalier s'élève à 43 % contre 25,9 % à domicile et 21,4 % en maison de retraite. Source : *Les décès en 2018*, INSEE 2019. Une autre étude indique par ailleurs qu'en 2015 un quart des décès de résidents en Ehpad n'avait pas lieu dans l'établissement même mais au cours d'une hospitalisation : M. Müller et D. Roy, « L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015 », *Etudes et Résultats*, DREES, n°1094, nov. 2018.

Du point de vue des acteurs de la branche autonomie, la fin de vie doit impérativement être pensée dans un continuum d'accompagnement et de soutien, et la discussion sur le « bien mourir » ne pas être dissociée de celle sur le « bien vivre » et « bien vieillir ». L'augmentation du nombre de personnes âgées en raison du vieillissement de la population est aussi nécessairement celle du nombre de décès². La bonne couverture des besoins en soins inclut celle des derniers soins. Le choix d'un lieu de vie adapté contient souvent la question de pouvoir ou non y finir ses jours, et le maintien à domicile se pose avec d'autant plus d'acuité en fin de vie. Le soutien aux aidants se doit, quant à lui, d'être plus fort et adéquat lorsque les jours de l'aidé sont comptés et que l'aidant est amené à intervenir pour le soulager. Enfin, le nombre de professionnels de l'accompagnement et du soin, leur bonne coordination et la qualité de leur formation impactent très directement la qualité de l'accompagnement de la fin de vie et le sentiment qu'éprouvent les personnes et leurs proches durant cette épreuve.

Parce que l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées et en situation de handicap n'est souvent que le reflet – parfois grossissant – de leurs conditions de vie au quotidien, les membres du conseil appellent à ce que le débat national ne conduise pas à ce que l'arbre de la fin de vie cache la forêt des conditions de vie au grand âge ou en situation de handicap et masque les problématiques qui touchent actuellement l'ensemble du secteur, en particulier concernant le nombre de personnels en établissement et à domicile.

A l'issue des travaux du groupe de travail, les membres du Conseil se sont accordés sur les constats et les propositions suivants.

Les constats partagés sur l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées et en situation de handicap

Eclairés par les recherches et retours d'expérience soutenus par la CNSA³, les membres du Conseil considèrent que la crise sanitaire a été un puissant révélateur des blocages et manquements rencontrés dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie et, plus généralement, de la façon dont la société appréhende la mort. Son caractère soudain et les choix qu'elle a induit nous obligent et nous enjoignent à engager une réflexion profonde sur les moyens de mieux gérer la fin de vie.

Accompagner la vie jusqu'à sa fin naturelle est une responsabilité essentielle de notre société. Elle n'est pas assurée aujourd'hui et la « malemort » se nourrit de la pénurie des personnels de l'accompagnement et du soin, de l'inégalité d'accès aux soins palliatifs, de l'insuffisante prise en compte des aidants, du regard trop exclusivement sanitaire des médecins, de la difficulté à entendre les personnes et à recueillir leur consentement, et du tabou qui existe encore autour de la mort.

² Le nombre de décès a en effet augmenté de près de 20 % au cours de ces 30 dernières années, ce qui représente près de 100 000 personnes en plus à accompagner en fin de vie (Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, éd. 2023) et augmentera très fortement au vu du nombre de personnes âgées estimé par l'INSEE pour les prochaines années (voir supra).

³ Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, étude COVIDEHPAD : « *Étude des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les Ehpad lors de la première vague de l'épidémie Covid-19 en France. Étude qualitative, multicentrique et prospective* », Rapport final, Novembre 2021 et RETEX sur la mise en place d'une organisation de Coordination Interdisciplinaire et Multi-Acteurs (CIMA) pour améliorer les soins palliatifs en Occitanie lors de la crise sanitaire, réalisé par la Fédération des Acteurs de la Coordination en Santé d'Occitanie.

Une approche très sanitaire de la fin de vie pouvant entraver les droits et libertés fondamentaux des personnes

La recherche COVIDEHPAD4 a ainsi confirmé le fait que les EHPAD sont des lieux très fréquents de la fin de l'existence et que le modèle de l'EHPAD et plus largement de l'établissement, en regroupant dans un même lieu des personnes vulnérables, pose question. Il nécessite en tout cas la mise en place de procédures spécifiques et une très grande vigilance sur les restrictions de libertés qui peuvent s'appliquer aux résidents.

En effet, la crise a aussi confirmé une approche très sanitaire de la fin de vie à rebours des besoins des personnes pour qui les relations humaines revêtent un caractère essentiel. La crise a ainsi montré que leur absence peut précipiter les décès ou les rendre inhumains. L'interdiction des rites funéraires habituels a également été douloureusement vécue par les familles, les résidents et les professionnels.

Une insuffisance de moyens et d'offre d'accompagnement à domicile comme en EHPAD ou en habitat intermédiaire

Pendant la crise sanitaire et en particulier lors du premier confinement, la limitation de l'accès aux services hospitaliers et à l'ensemble des soignants et paramédicaux a placé les professionnels du secteur médico-social dans une situation inédite et mis en lumière l'insuffisance des moyens matériels mis à disposition des professionnels en établissement et à domicile, ainsi que leur manque de formation à l'accompagnement de la fin de vie.

Le rapport parlementaire d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti évoque la difficulté, en l'absence de remontées fiables et complètes sur les prises en charge palliatives effectivement réalisées à l'hôpital et surtout hors de l'hôpital, d'évaluer les tensions qui existent actuellement entre les besoins et l'offre de soins palliatifs⁵. Toutefois, avec 34 places d'Hospitalisation à domicile (HAD) pour 100 000 habitants, 19 places en SSIAD / SPASAD pour 1000 habitants de 75 ans et plus, et 420 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)⁶, les membres du Conseil ont le sentiment que l'offre de soins palliatifs sur le territoire, hors milieu hospitalier, est très insuffisante. Elle l'est d'autant plus au regard des perspectives démographiques puisque, selon les prévisions de l'INSEE, le nombre de personnes de 75 ans et plus - qui représentent aujourd'hui 70 % des décès - atteindra 12,1 millions en 2070, contre 6,6 en 2022, soit près du double⁷. Les besoins d'accompagnement de la fin de vie seront donc en très forte augmentation dans les prochaines années.

Etablissements et résidences autonomie semblent, par ailleurs, inégalement outillés sur la question de la fin de vie. Seuls 8 % des EHPAD déclaraient en 2015 la présence de chambres aménagées pour les personnes en fin de vie, 32 % avoir conventionné avec une association de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, et 26 % employer au moins un salarié avec un diplôme de soins palliatifs. Toutefois, près de 5 500 Ehpads, soit trois établissements sur quatre, avaient signé une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou un réseau de santé en soins palliatifs (RSSP) et 87 % indiquaient disposer de protocoles, procédures ou référentiels liés à la fin de vie⁸. Concernant les résidences autonomie, seules 11 % d'entre elles avaient, en 2019, conventionné avec une équipe mobile de soins palliatifs et 8 % avec un réseau de soins palliatifs⁹.

⁴ *Ibid.*, en particulier la seconde partie consacrée à l'accompagnement des fins de vie et des décès.

⁵ La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) indique toutefois que seuls 30 % des patients qui auraient eu besoins de soins palliatifs y ont effectivement eu accès. Rapport d'information déposé en conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 29 mars 2023.

⁶ Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, éd. 2023.

⁷ Algava E., Blanpain N., « 68,1 millions d'habitants en 2070 : une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée », *Insee Première* 2021, n°1881.

⁸ M. Müller et D. Roy, « L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015 », *Etudes et Résultats*, DREES, n°1094, nov. 2018.

⁹ Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, éd. 2023, p. 56.

L'accompagnement de la fin de vie à domicile pose également de nombreuses questions. Alors qu'une majorité de personnes souhaite mourir à domicile, ce n'est le cas que pour un quart d'entre elles¹⁰. Les membres du Conseil regrettent le manque de données disponibles concernant l'aménagement des domiciles, qui constitue sans doute un frein important à l'accompagnement des fins de vie. Les difficultés liées à un manque d'équipement en matériel médical, à une mauvaise coordination entre les professionnels et à l'isolement des aidants semblent aussi conduire à des hospitalisations non souhaitées. Les raisons de ces hospitalisations interrogent et mériteraient d'être objectivées.

Un tabou qui reste à lever

Le traitement des fins de vie et décès liés au covid-19 révèle particulièrement, aux yeux des membres du conseil, l'important tabou qui existe encore aujourd'hui autour de la mort et ses impacts sur l'ensemble de la politique sanitaire et de soutien à l'autonomie. Au-delà de la question de moyens alloués en particulier en direction des professionnels des soins palliatifs, le silence gardé autour de la fin de vie semble expliquer une grande part des dysfonctionnements et manques constatés, dans la mesure où il empêche l'anticipation qui permettrait un accompagnement de qualité.

La crise sanitaire a ainsi mis en évidence le besoin très fort de coordination entre les différents professionnels des secteurs sanitaire et médico-social et de formation aux gestes à réaliser auprès des personnes en fin de vie et après la mort. Les travaux du groupe de travail ont également mis en lumière le manque d'espaces d'échanges entre professionnels du secteur sur la fin de vie des personnes qu'ils accompagnent et l'existence, en pratique, de tensions éthiques face à certaines situations de fin de vie et aux attentes, parfois antagonistes, de leur hiérarchie et des familles. Ce silence génère des situations de souffrance au travail qui favorisent parfois les départs vers d'autres métiers.

Les travaux ont également permis d'évoquer le nombre, très faible, de directives anticipées formulées¹¹. Leur absence rend compte des difficultés à parler avec les personnes de leur fin de vie et rend plus complexe la prise en compte de leurs choix. Toutefois, même lorsque ce choix est exprimé, les membres du Conseil ont pu constater que la volonté de la personne en fin de vie n'est parfois pas bien prise en compte alors que leur participation aux décisions qui les concernent devrait être garantie par les professionnels¹². La question du consentement aux soins et de l'expression des choix se trouve donc au cœur des préoccupations des membres du conseil concernant le modèle français de la fin de vie.

Propositions du Conseil pour une fin de vie digne et apaisée et un accompagnement de qualité

La qualité de l'accompagnement et la solidarité exprimée par la Nation dans le soutien à l'autonomie des personnes en fin de vie sont des conditions nécessaires à l'exercice du libre choix des personnes concernant leur mort.

¹⁰ PENNEC S., GAYMU J., RIOU F. et al., « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente », *Population & Sociétés*, 2015/7 (N° 524), p. 1-4.

¹¹ Selon un sondage réalisé en 2019 par le Centre national sur la fin de vie et les soins palliatifs, seuls 13 % des français de plus de 50 ans ont rédigé en 2019 des directives anticipées.

¹² Les membres du groupe de travail ont échangé en particulier sur cet aspect avec V. Chenail-Scheffer, ancienne directrice d'hôpital et co-auteure avec C. Jousselme de la tribune : « L'ultime droit de l'être humain est de décider de mourir à sa façon, la mission du soignant est de l'y aider », parue dans *Le Monde* le 17 mars 2023 et F. Blot, médecin réanimateur et président du Comité éthique de Gustave Roussy.

Garantir la présence de professionnels en nombre suffisant, mieux coordonnés et mieux formés à l'accompagnement de la fin de vie

Les membres du Conseil appellent depuis plusieurs années à un renforcement des moyens de la branche autonomie pour faire face aux défis du vieillissement et aux besoins de recrutements évalués à 350 000 d'ici 2025 par le rapport relatif au plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand-âge remis par Myriam El Khomri¹³. Pour que le nouveau modèle français de la fin de vie améliore la qualité du service rendu aux personnes, une nouvelle trajectoire financière devra être envisagée en réponse aux besoins croissants d'accompagnement à la fin de vie. La trajectoire d'augmentation du taux d'encadrement des personnes devra non seulement être tenue, mais également accélérée et revue à la hausse pour permettre un accompagnement de la fin de vie de qualité. Le temps passé par les professionnels au chevet des personnes pour mieux accompagner la fin de vie devra, par ailleurs, être mieux pris en compte dans le temps de travail et donc dans les projections concernant les besoins en ressources humaines.

Au regard des constats partagés sur l'insuffisance de l'offre de soins palliatifs, les membres du Conseil appellent plus spécifiquement à un renforcement de cette dernière en établissement et à domicile sur l'ensemble du territoire, notamment concernant le nombre de places d'hospitalisation à domicile (HAD) et d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

Les travaux du groupe de travail ont également mis en lumière le fait qu'à domicile, la mort met fin aux prestations individuelles et au statut d'aidant. Les membres du Conseil proposent donc que les professionnels du domicile puissent également intervenir après le décès des personnes, au sein des familles, au moyen d'un renforcement des plans APA ou PCH sur la fin de vie ou par la création d'une nouvelle prestation d'aide au deuil.

Ils proposent par ailleurs de renforcer la mission de Centre de ressources territorial pour les personnes âgées assurée par certains EHPAD et services à domicile en intégrant davantage les problématiques d'accompagnement de la fin de vie.

L'ensemble des professionnels, y compris les médecins, devront être mieux formés aux problématiques posées par la fin de vie, que ce soit lors de la formation initiale ou de la formation continue, et des référents devront pouvoir être mobilisés dans les structures. Afin que l'ensemble des professionnels du secteur partage une même culture palliative, les membres du Conseil proposent que de nouveaux fonds soient alloués à la CNSA pour renforcer les missions d'appui à la formation des professionnels du secteur sur ce sujet. Ce besoin de formation apparaît d'autant plus nécessaire en cas d'évolution du cadre législatif pour autoriser une aide active à mourir. Cette formation devra, par ailleurs, nécessairement intégrer un enseignement sur les soins de support¹⁴ et des perspectives de sciences humaines et sociales à côté de l'approche sanitaire afin d'envisager la fin de vie dans toutes ses dimensions et dépasser la seule attention aux gestes techniques médicaux.

¹³ « Si l'on prend en compte, outre l'augmentation du nombre de personnes en perte d'autonomie, la nécessité d'augmenter les taux d'encadrement et les temps collectifs à domicile et les départs à remplacer, ce sont plus 350 000 professionnels qu'il faudrait former d'ici 2025, dont plus de 92 000 postes à créer, 60 000 postes non pourvus aujourd'hui et 200 000 qui seront à renouveler du fait de départs en retraite et d'un turn-over important », rapport relatif au plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand-âge remis par Myriam El Khomri, octobre 2019, p. 37.

¹⁴ Les soins de support sont définis par la Haute Autorité de Santé comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) lorsqu'il y en a. Les soins de support font appel à des compétences dans les domaines de la nutrition, la diététique, la psycho-oncologie, la douleur, la kinésithérapie, l'orthophonie, etc. » : Haute autorité de santé, Note de cadrage « Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative », mai 2013.

La coordination de l'ensemble des acteurs et le partage d'informations entre eux sont aussi des enjeux considérables en matière de fin de vie car leur insuffisance met actuellement en échec de nombreux accompagnements. Pour cette raison, les membres du Conseil rappellent que la notion de parcours de vie inclut également la fin de vie et qu'il revient aux pouvoirs publics de réduire la complexité des orientations pour les bénéficiaires de soins palliatifs. La création d'un collectif solide de professionnels est, par ailleurs, une condition indispensable pour sécuriser les intervenants dans leurs pratiques et leurs décisions, et ainsi limiter le recours aux appréciations personnelles. Elle doit donc constituer une priorité.

Au regard des difficultés de recrutement et d'accès aux soins, ils invitent à ce que le rôle de chaque professionnel et leur complémentarité soient repensés de façon à favoriser les délégations de tâches en direction notamment des infirmiers en pratique avancée (IPA) mais également des aides-soignants et des professionnels des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

Garantir l'effectivité de la participation des personnes aux choix concernant leur fin de vie et la présence des proches

Les membres du Conseil entendent rappeler la nécessité de mettre la personne au cœur des dispositifs qui la concernent et de la considérer dans sa citoyenneté jusqu'à la fin de sa vie. L'âgisme, encore trop présent dans notre société, l'est avec d'autant plus d'acuité que la personne avance en âge et rencontre des difficultés à se faire entendre et s'exprimer. Il nous appartient donc de nous interroger sur les discriminations qui pèsent actuellement sur les personnes âgées et en situation de handicap en fin de vie et d'affirmer très fortement que l'expression de leur volonté et leur consentement doivent être encouragés et recherchés dans l'ensemble des actes de leur quotidien.

Au regard du tabou qui entoure la fin de vie, cette participation des personnes est rendue plus difficile et se trouve parfois même empêchée sous couvert de protéger la personne. Trop souvent, les personnes éprouvent ainsi le sentiment, dans ce moment si important de l'existence, que leur propre mort leur échappe. Il convient donc de veiller à rétablir cette parole et garantir qu'elle s'exprime plus librement. Mais réapprivoiser la mort de la sorte implique nécessairement de la mettre en visibilité. Un véritable changement au profit d'une culture partagée d'anticipation apparaît nécessaire.

Il convient ainsi de mieux informer sur les directives anticipées et la personne de confiance lors de toute prise en charge médico-sociale et de s'assurer que cette information a été comprise.

En établissement, l'intégration des directives anticipées dans les documents à transmettre au moment de l'entrée des résidents est une piste sans doute utile, mais elle n'apparaît pas être un levier suffisant pour permettre l'expression des choix relatifs à la fin de vie, qui peuvent être renouvelés jusqu'au dernier souffle. Dans certains EHPAD¹⁵, des initiatives remarquables de mise en place de groupes de parole sur la mort ont amené à cesser de la cacher. Aux antipodes des défunts dont le cercueil est masqué à la vue de tous, qui partent dans l'isolement et laissent dans le désarroi leurs voisins de chambre et amis, le départ se fait en pleine lumière avec tous les proches – familles, résidents, soignants, personnels – formant une haie d'honneur avant de se retrouver quelques jours plus tard autour d'un moment de convivialité et d'échanger sur leurs relations avec le défunt et sur la place qu'il occupera toujours dans les mémoires et les cœurs. Des initiatives innovantes doivent donc être encouragées en la matière, telles que l'instauration de groupes de parole, de discussions éthiques, de rituels à mettre en place lorsqu'un résident décède afin de permettre à chacun de faire son deuil.

¹⁵ Les membres du groupe de travail ont notamment entendu le témoignage de Marie-Odile Vincent, auteure de l'ouvrage « Fin de vie en EHPAD : parlons-en ! », éd. Le Coudrier, 2021.

A domicile également, il s'agit de sanctuariser des moments d'échanges et d'information sur la fin de vie et sur la possibilité de rédiger des directives anticipées. Cette responsabilité est une responsabilité collective, partagée entre les professionnels, les proches et les associations. Distincte de toute autorité hiérarchique, elle doit s'appuyer sur la sensibilité et la capacité de chaque personne à faire advenir chez un résident ou un bénéficiaire de prestation à domicile cette parole sur la mort et à appréhender la tristesse et les craintes qu'elle provoque, parfois bien en amont de la fin de vie.

Les membres du Conseil souhaitent par ailleurs rappeler que la rédaction des directives anticipées et leur prise en compte constituent un droit pour les personnes, y compris pour les enfants et adultes en situation de handicap qui éprouvent des difficultés pour communiquer. Ils pensent nécessaire que ces dernières puissent ne pas porter uniquement sur les traitements ou actes médicaux qui doivent ou non être engagés, limités ou arrêtés au moment de la fin de vie. L'anticipation de la fin de vie comporte une dimension plus sociale et les directives doivent également s'adresser aux professionnels du secteur médico-social. Au-delà des choix médicaux, les choix exprimés devraient aussi pouvoir porter sur le lieu de vie, les personnes (proches, ministre du culte, professionnels...) que l'on souhaite voir dans les derniers instants, les personnes à contacter avant et après le décès, le soulagement de la douleur et sur les souhaits exprimés à l'égard du traitement du corps et des funérailles. Dans cette perspective, il apparaît également important que le futur projet de loi consacre son troisième volet aux droits des personnes et non aux droits des patients.

De nouveaux outils devront aussi être déployés en direction des aidants, et leurs besoins de formation devront être évalués. Les membres du Conseil considèrent nécessaire de leur simplifier les démarches administratives et de mieux les informer sur les dispositifs d'appui, de coordination et d'intervention (DAC, réseaux...) en expliquant pédagogiquement ce qu'ils peuvent attendre de ces dispositifs et la manière de pouvoir les saisir, mais aussi, plus largement, sur l'ensemble des étapes d'accompagnement de la fin de vie et sur le soutien qu'ils peuvent recevoir à ces différentes étapes¹⁶. Les actions de repérage et de prévention des situations d'épuisement ou de risques d'épuisement des aidants par les professionnels, les associations et les bénévoles qui effectuent le suivi des personnes en fin de vie devront aussi être renforcées. Il leur apparaît également impératif d'augmenter et de diversifier les solutions de répit, et de mieux orienter les aidants vers les plateformes d'accompagnement et de répits (PFR). Afin de mieux répondre aux besoins, il est proposé d'intégrer les personnes et leurs aidants dans les établissements d'hospitalisation à domicile (HAD).

Les membres du Conseil proposent par ailleurs de mieux intégrer les proches au moment de la fin de vie des personnes qu'ils accompagnent en les informant de manière systématique lorsque le pronostic vital est engagé et de garantir aux familles la possibilité de rester au chevet d'une personne lors des derniers jours de sa vie. A l'hôpital comme en établissement, cette possibilité n'est pas assez proposée et cela rend plus difficile les deuils. Les réflexions en cours sur la consécration d'un droit de visite en établissement devront donc intégrer aussi les enjeux de fin de vie des résidents.

Enfin, les membres du Conseil considèrent que le partage d'informations sur la fin de vie ainsi que la mise en œuvre de formations aux gestes et derniers secours à effectuer en fin de vie doit également s'étendre à l'ensemble du corps social pour qu'une culture palliative puisse réellement se développer.

¹⁶ A l'image de la plateforme de soutien et d'accompagnement des proches aidants (PSAPA) qui accompagnent un proche en fin de vie, portée par l'ADMR D'Ille-et-Vilaine et Kariateam et soutenue par la CNSA : <https://psapa-kariateam.talentims.com>

Garantir la liberté de choix des personnes en fin de vie

Pour les membres du Conseil, la liberté de choix des personnes en fin de vie n'est pas qu'une question de choix individuel. Elle implique aussi d'écartier toute raison contingente qui risquerait de peser sur ce choix (souhait d'épargner ses proches, de leur enlever un poids moral et financier, peur d'accaparer des professionnels déjà surchargés...) et de créer les conditions permettant de rendre l'envie de vivre à celles et ceux qui l'ont perdue. Cette ambition impose un choix de société : celui de développer les politiques d'accompagnement à domicile et de proposer, au moment opportun, des solutions intermédiaires entre domicile et EHPAD, garantes de la logique domiciliaire, c'est-à-dire où l'on se sente chez soi, l'isolement et l'insécurité en moins, et où l'on vive dans la dignité et la citoyenneté. Le libre choix des personnes concernant leur fin de vie comporte ainsi plusieurs dimensions.

Il se rapporte tout d'abord au choix des personnes concernant le lieu de leur fin de vie. Leur garantir un choix en la matière implique qu'une solution d'accompagnement puisse, dans la mesure du possible, être envisagée dans le lieu de vie choisi, qu'il s'agisse d'un domicile individuel ou collectif. Cela rend nécessaire l'élévation du taux actuel d'équipement en HAD, équipes mobiles de soins palliatifs (ESMP), et futurs services autonomie à domicile (SAD), que les membres du conseil jugent actuellement trop bas. Il implique plus largement l'augmentation du nombre de professionnels évoquée précédemment.

Il se rapporte ensuite au choix des personnes concernant leurs convictions religieuses, spirituelles, ou morales. Leur garantir un choix sur cet aspect implique de pouvoir proposer en tout lieu l'intervention d'un ministre du culte ou de permettre, dans la mesure du possible, le respect de certaines traditions telles que les gestes préconisés pour préparer les défunts. Il appartient aux professionnels du secteur de s'organiser et de se former pour garantir cette possibilité.

Ce libre choix se rapporte également à celui formulé par les personnes à l'égard de leur propre mort, dans le cadre fixé par la loi. Les membres du Conseil ont la conviction que l'accès à une aide active à mourir, si elle était autorisée par la loi, ne concernerait probablement qu'un nombre réduit de personnes ayant des besoins spécifiques par rapport à l'ensemble des fins de vie qui se produiront en France. Garantir un choix, qu'il soit celui d'une aide à mourir ou d'un accompagnement palliatif plus classique, implique de pouvoir s'assurer de l'expression d'un consentement libre et éclairé, ou, si cela est impossible, d'une collégialité dans la décision de fin de vie. Au-delà de l'avis des professionnels, il semble aussi essentiel de bien considérer le rôle des proches, qu'ils soient ou non aidants. En effet, les personnes en fin de vie ressentent parfois le besoin d'échanger avec d'autres personnes que leurs aidants afin de les préserver.

Il est nécessaire aussi de ne pas occulter la complexité du réel concernant les familles parfois indifférentes, voire maltraitantes (même si cette maltraitance peut être due à une volonté d'abrèger une souffrance ou de privilégier une mise en sécurité). Cette réalité ne doit pas être négligée et il convient de bien prendre en compte la vulnérabilité des personnes au regard de leur environnement. Les membres du Conseil souhaitent à ce titre alerter sur la grande vulnérabilité des personnes qui ne peuvent exprimer leur consentement sans la médiation ou l'autorisation d'un tiers en raison d'un handicap, de troubles cognitifs, de leur minorité ou d'une mesure de protection juridique. Un cadre spécifique est à penser pour elles en cas d'évolution de la loi.

Au regard des expériences étrangères, il leur apparaît également essentiel pour limiter toute dérive, que la loi, si elle devait évoluer en direction de l'admission d'une aide active à mourir, fixe un cadre suffisamment précis pour accorder un minimum de place à l'interprétation jurisprudentielle. En effet, c'est au Parlement, et à lui seul de légaliser, s'il l'estime opportun, l'aide active à mourir dans le strict respect des conditions qu'il définira. Mais les membres du Conseil considèrent également que toute extension de son champ d'application ne devra relever que du législateur lui-même et ils lui demandent de le préciser très clairement dans la loi initiale afin de rendre très difficile, voire impossible, toute interprétation extensive de la part des juridictions.

Garantir la bonne articulation du prochain plan décennal sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie avec les orientations de la branche autonomie

Les membres du Conseil ont été informés de l'installation de l'instance chargée de préfigurer un plan « soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie en France » 2024 - 2034. Ils saluent son caractère décennal car il leur apparaît nécessaire de penser cette politique sur un temps long, avec des financements pluriannuels. Ils seront toutefois attentifs à ce que ce nouveau plan dispose des financements nécessaires et s'inscrive dans les priorités portées par la branche autonomie.

L'équité territoriale est notamment un enjeu majeur pour la branche. Partout sur le territoire, les personnes âgées et handicapées doivent pouvoir accéder à une offre de soin et d'accompagnement de bonne qualité, y compris en fin de vie. Il convient donc de leur garantir un égal accès aux soins palliatifs et à l'offre d'accompagnement à la fin de vie sur l'ensemble du territoire en renforçant cette offre.

L'offre de soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie devront également s'articuler avec la transformation de l'offre d'établissements et de services actuellement portée par la branche pour réaliser l'approche domiciliaire. Un accompagnement en habitat intermédiaire (résidence autonomie et habitat inclusif) devra par exemple être pensé pour ne pas en faire de simples habitats de transition. La transformation des EHPAD en réponse à l'accroissement du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie devra également être bien prise en compte dans l'évaluation des besoins.

Le plan devra également tenir compte de la réforme visant à regrouper services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) / services polyvalents d'aide de et soins à domicile (SPASAD) et services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) en Services Autonomie à Domicile (SAD). Ces nouveaux services devront intégrer davantage la question de l'accompagnement de la fin de vie dans leurs missions et une plus forte coordination avec les professionnels du soin devra être encouragée.

Afin de garantir l'amélioration de la coordination des acteurs, les membres du Conseil appellent aussi à ce que le futur service public territorial de l'autonomie (SPTA) prenne en compte la question de la fin de vie et des soins palliatifs à domicile et en établissement pour mieux coordonner l'ensemble des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social.

Enfin, les orientations du nouveau plan concernant la recherche et l'innovation devront s'inscrire en complémentarité avec les travaux actuels soutenus par la CNSA au moyen notamment de son partenariat avec la Plateforme pour la recherche sur la fin de vie. De nouveaux moyens devront également être affectés à l'amélioration de la connaissance sur la fin de vie des personnes âgées et en situation de handicap en France.

www.cnsa.fr   

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

www.monparcourshandicap.gouv.fr



CNSA

66, avenue du Maine – 75682 Paris cedex 14

Tél. : 01 53 91 28 00 – contact@cnsa.fr


Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie


service public
de l'autonomie