

ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE 2018 – AUDITION UNASP

COMMENT AIDER ET ACCOMPAGNER AU MIEUX LES PATIENTS EN FIN DE VIE EN TENANT COMPTE DE LA DIVERSITE DES SITUATIONS ?

PREAMBULE :

Le thème retenu par les Etats Généraux s'inscrit dans la démarche que mène notre fédération depuis sa création. De par son expertise résultant de ses années d'expérience de terrain, l'UNASP est habilitée à apporter sa contribution. Celle-ci est motivée par la volonté d'interpeller les malades, le public, les acteurs de santé, les institutionnels et les médias sur les dérives inhérentes à une modification de la dernière loi Clayes Leonetti régissant les SP.

L'application de la loi du 2 février 2016 est une réponse apportée au mal mourir en France. **L'UNASP milite pour l'accompagnement du mourir et non pour l'aide à mourir.**

Les valeurs de l'UNASP sont celles de la présence à l'autre en humanité, dans l'expérience ultime qu'est l'approche de la mort. L'accompagnement en fin de vie est un processus long, humain, qui nécessite la prise en compte de la singularité de chaque patient : écouter les valeurs de l'autre, prendre en compte la situation personnelle qui est la sienne. La standardisation de la PEC des malades traversant une maladie grave ou en fin de vie est une dérive à combattre.

L'accompagnement constitue l'espace dans lequel la quête de sens peut se faire, avec pour objectif de construire ensemble la solution la mieux adaptée à la volonté de la personne accompagnée.

L'esprit de solidarité, d'écoute et de présence à l'autre, déployé par l'UNASP à travers les accompagnements en fin de vie, sont des valeurs à promouvoir. Ni les prises de position individualistes, ni la morale ne permettent une réponse adaptée à la question de la fin de vie.

La notion d'éthique de responsabilité est fondamentale et à développer.

Les enjeux du débat ouvert par les Etats Généraux sont à la fois éthiques, médicaux, sociétaux, juridiques et économiques.

Ethiques : comment les droits des patients en fin de vie sont-ils pris en compte ? Faut-il entendre la demande des patients en phase terminale comme l'expression d'un sentiment d'abandon, de détresse auquel les SP peuvent répondre ou faut-il satisfaire cette demande par la reconnaissance d'un droit individuel à l'euthanasie ou au suicide assisté pour mettre un terme à des souffrances jugées insupportables ? Dans quelle mesure ce droit serait-il compatible avec l'interdiction de tuer ? Les SP sont-ils compatibles avec l'euthanasie, sachant que les SP sont des soins, alors que l'euthanasie est un geste létal et que dans le cadre des SP la sédation est proportionnée à la douleur exprimée par le patient alors que dans le cadre de l'euthanasie, elle n'est pas proportionnée ?

Médicaux : la demande d'euthanasie ou de suicide assisté persiste-t-elle lorsque le malade est bien accompagné ? La sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les patients souffrant de douleurs réfractaires et dont le pronostic vital est engagé à court terme, n'est-elle pas une réponse aux droits des malades et la prise en charge de la douleur ? L'intentionnalité de cette sédation marque la frontière avec l'euthanasie.

Sociétaux : La protection des plus vulnérables et des anciens est un impératif sociétal. Si le droit à l'euthanasie était reconnu, ne ferait-il pas peser sur la collectivité un devoir difficilement compatible avec la notion de protection de l'autre ?

Juridiques : la résolution de cas exceptionnels dans un Etat de droit incombe-t-elle à la justice, par ailleurs gardienne des libertés individuelles ?

Economiques : Valorisation des soins techniques versus prise en charge de la fin de vie.

Pour rappel :

Circulaire Laroque – 26 août 1986 «La présente circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale s'intègre dans cet ensemble : les progrès de la médecine, le sens de la solidarité nationale doivent se rejoindre pour que l'épreuve inévitable de la mort soit adoucie pour le mourant et supportée par les soignants et les familles sans que cela n'entraîne de conséquences pathologiques. D'une manière générale, il est indispensable, autant que faire se peut, de ne pas changer le cadre dans lequel la personne a été soignée : les soins palliatifs doivent être dispensés aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux ».

La loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit à l'accès aux SP. Soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou au domicile. Loi du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner, consacre le droit de toute personne à recevoir des soins visant à soulager la douleur sans dispenser des soins disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Refus de tout traitement et désignation d'une personne de confiance possibles. Loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Leonetti, proscrit l'obstination déraisonnable, renforce les droits des patients et encadre la limitation ainsi que l'arrêt de traitement. Loi du 2 février 2016, sédation profonde et continue jusqu'au décès du malade, rédaction des directives anticipées et personne de confiance.

Chaque année, environ 600 000 personnes meurent en France. 100 000 procédures d'arrêt de traitement sont pratiquées sur des patients. Une mauvaise anticipation des situations de fin de vie, une ignorance des droits ouverts par les directives anticipées, un inégal accès aux soins palliatifs, une insuffisante formation des soignants pour gérer des situations complexes, la persistance de pratiques d'obstination déraisonnable peuvent expliquer la dénonciation régulière de ce que l'on a qualifié le « mal mourir ». Les décès en France interviennent encore dans des situations loin de répondre aux critères et recommandations préconisées par la dernière loi. Les médecins sont conduits à prendre des décisions d'arrêt de traitement parfois difficiles. Les bénévoles font également le constat de PEC en fin de vie dramatiques, dans des conditions de non-respect des souhaits du malade ou des proches. Il en résulte que l'appréhension de ces situations par l'opinion publique nourrit un débat autour des droits des malades en fin de vie. Il arrive que la légitimité de décisions d'arrêt de traitement soit contestée. D'où la mise en avant du « mal mourir » de la société. En cause, le grand isolement des personnes en fin de vie, tout particulièrement des personnes âgées, de graves

insuffisances dans la prise en charge palliative faute de diffusion de la culture palliative, la persistance de pratiques d'acharnement thérapeutique.

En parallèle, il faut noter une aspiration sociétale de plus en plus forte à faire de la mort un choix individuel, générant un questionnement entre une éthique de la vulnérabilité et une éthique de l'autonomie.

Bien que ses 70 ASP et ses 1 600 bénévoles qui la compose fassent régulièrement retour de situations de fin de vie inappropriées, **l'UNASP, comme toutes les autres fédérations ou associations d'accompagnement en SP, s'oppose au suicide assisté et à l'euthanasie. Elle s'oppose à toute proposition de loi allant dans le sens d'une légalisation de ces 2 pratiques.**

L'UNASP attire également l'attention de la commission sur les points suivants, susceptibles de faire évoluer la PEC en fin de vie de manière positive, dans le respect des malades et de leurs proches :

- **Information au public de la loi fin de vie, de l'accompagnement des malades, des mourants, des endeuillés**
- **Soutien aux aidants**
- **Soutien au personnel en souffrance en institutions – tout particulièrement en EHPAD**
- **Bénévoles en souffrance (maltraitance en institution, personnel non adapté...)**
- **Révision des critères de PEC au domicile**
- **Formation des soignants à l'application de la loi, à la sédation profonde et continue**
- **Solidarité versus toute puissance de l'individu**
- **Elaboration de mesures sociales d'accompagnement en fin de vie pour les personnes les plus vulnérables – nouvelles formes de solidarité à initier**
- **L'objectif d'égalité dans la PEC n'est pas rempli (tous les citoyens sont égaux en droits)**
- **Valorisation et soutiens financiers aux fédérations et associations de soins palliatifs pour une pérennisation de leurs multiples actions auprès de leurs concitoyens**
- **Meilleure visibilité des budgets ARS. Incohérences et inégalités territoriales.**

Audition UNASP

CCNE 18 avril 2018