

Avec la participation de



Conférence de consensus

**L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN FIN DE VIE
ET DE LEURS PROCHES**

Mercredi 14 et jeudi 15 janvier 2004

Faculté Xavier-Bichat - PARIS

TEXTE DES RECOMMANDATIONS
(version longue)

À l'initiative

du ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées

Promoteur

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Sociétés copromotrices

Collège national des généralistes enseignants
Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs
en hématologie et oncologie
Société française de gériatrie et de gérontologie
Société française d'hématologie
Société francophone de médecine d'urgence
Société française de pédiatrie
Société française de psycho-oncologie
Société de réanimation de langue française

Avec le soutien de

Ligue nationale contre le cancer
Fondation de France

COMITÉ D'ORGANISATION

- P. COLOMBAT, président : hématologue, Tours
- JM. BOLES : réanimateur médical, Brest
- M. CHAUSSON : bénévole, association Pierre Clément, Strasbourg
- MC. DAYDÉ : infirmière, Colomiers
- G. DESFOSSES : médecin de soins palliatifs, Paris
- P. DOSQUET : méthodologie Anaes, Saint-Denis-La-Plaine
- M. de HENNEZEL : psychologue, Paris
- E. HIRSCH : philosophe, Espace éthique AP-HP, Paris
- C. LIANDIER : Ligue nationale contre le cancer, Aurillac
- MH. MOUNEYRAT : Comité national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Paris
- C. PAINDAVOINE : méthodologie Anaes, Saint-Denis-La-Plaine
- B. POLLEZ : médecine physique et réadaptation, Direction générale de la santé, Paris
- M. RAINFRAY : gériatre, Bordeaux
- C. ROUGERON : médecin généraliste, Anet
- P. SALTEL : psychiatre, Lyon
- MD. TOUZÉ : méthodologie Anaes, Saint-Denis-La-Plaine
- JM. ZUCKER : oncopédiatre, Paris

JURY

- E. HIRSCH, président : philosophe, Espace éthique AP-HP, Paris
- PE. BOLLAERT : réanimateur médical, Nancy
- S. BONHOMME-YAUX : cadre infirmière urgentiste, Caen
- C. BOUDIER : cadre formateur enseignant en sociologie, Paris
- F. DREYFUS : hématologue, Paris
- M. FUSSELLIER : Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (ARS), Lyon
- I. IDRIS : psycho-anthropologue, Bobigny
- N. LE FORESTIER : neurologue, Paris
- MF. LE GOAZIOU : médecin généraliste, Lyon
- B. LE NOUVEL : psychologue clinicienne, Paris
- M. LE SOMMER-PÉRE : gériatre, Lormont
- B. MALLEVAEY : service d'aide humaine à domicile, Mons-en-Barœul
- A. MARGUIRON, cadre infirmier, Lyon
- R. MISLAWSKI : chirurgien, juriste, Paris
- F. OCHIN-DEMOULIN : bénévole, Fondation C. Pompidou, Paris
- D. PLANTAZ : pédiatre, Grenoble
- F. PUISIEUX : gériatre, Lille
- C. RICHARD : assistante sociale, UMSP, Montpellier
- JJ. ROMATET : directeur général de centre hospitalier universitaire, Nice

EXPERTS

- R. AUBRY : médecin de soins palliatifs, Besançon
- E. AZOULAY : réanimateur médical, Paris
- P. BAUDRY : sociologue, Bordeaux
- A. BERCOVITZ : psycho-sociologue, Meudon
- B. BURUCOA : médecin de soins palliatifs, Bordeaux
- P. CANOUI : pédopsychiatre, Paris
- M. CHAUSSON : bénévole, association Pierre Clément, Strasbourg
- G. CHVETZOFF : oncologue médical, Lyon
- P. COLOMBAT : hématologue, Tours
- P. DEWAVRIN : psychiatre, La Celle-Saint-Cloud
- A. ERNOULT : formatrice, Paris
- C. FAURE : psychiatre, psychothérapeute, Paris
- C. GRIMAUD : Petits frères des pauvres, Paris
- JM. HAEGY : médecin urgentiste, Colmar
- M. de HENNEZEL : psychologue, Paris
- D. d'HÉROUVILLE : médecin de soins palliatifs, Paris
- S. HERSON : médecin interniste, Paris
- D. JACQUEMIN : éthicien, Lille
- H. JOUBLIN : Novartis Pharma, Rueil-Malmaison
- I. KRAKOWSKI : oncologue médical, Vandœuvre-lès-Nancy
- C. LE GRAND SEBILLE : socio-anthropologue, Lille
- F. LEMAIRE : réanimateur médical, Créteil
- MH. LORREYTE : cadre supérieur infirmier, Paris
- D. MALLET : médecin interniste, Haubourdin
- H. MARCHAND : cadre de coordination, Paris
- V. MORIZE : gériatre, Issy-les-Moulineaux
- M. NECTOUX : infirmière, Montpellier
- D. OPPENHEIM : psychiatre, psychanalyste, Villejuif
- MS. RICHARD : médecin de soins palliatifs, Paris
- MH. SALAMAGNE : médecin de soins palliatifs, Villejuif
- A. SUC : oncopédiatre, Toulouse
- M. VIGNES : psychiatre, Toulouse

GROUPE BIBLIOGRAPHIQUE

- P. BOITTE : Centre d'éthique médicale, Lille
- E. ELLENBERG : médecin de santé publique, Espace éthique AP-HP, Paris
- JF. RICHARD : médecin de soins palliatifs, Paris
- D. RODRIGUEZ-ARIAS : philosophe, laboratoire d'éthique médicale, Paris
- A. SENTILHES-MONKAM : médecin inspecteur de santé publique, DASS 91, Évry
- D. SERRYN : documentaliste, centre de ressources nationales François-Xavier Bagnoud, Paris

L'organisation de cette conférence a été rendue possible grâce à l'aide apportée
par :

la Direction générale de la santé, la Ligue nationale contre le cancer et
la Fondation de France

Questions posées au jury

Question 1. Accompagner jusqu'au bout ?

Question 2. Comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ?

Question 3. Quelles sont la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement en institution et à domicile ?

Question 4. Quelles sont les dimensions et la spécificité de la place des bénévoles d'accompagnement ?

Question 5. Comment organiser en pratique la démarche d'accompagnement ?

AVANT-PROPOS

Cette conférence a été organisée et s'est déroulée conformément aux règles méthodologiques préconisées par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes). Les conclusions et recommandations présentées dans ce document ont été rédigées par le jury de la conférence, en toute indépendance. Leur teneur n'engage en aucune manière la responsabilité de l'Anaes.

Introduction

La conférence de consensus «L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches » se situe dans le prolongement du rapport « Fin de vie et accompagnement », remis en octobre 2003 à Jean-François Mattei, ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, par Marie de Hennezel.

Ce rapport qui développe nombre de propositions précises auxquelles se référer fixe les objectifs de cette conférence : « Nous avons souhaité que toutes les spécialités soient associées à une conférence de consensus sur l'accompagnement, afin qu'un socle commun de bonnes pratiques se dégage et serve de référence aux professionnels. »

L'Anaes, pour ce qui la concerne, a rendu publiques en décembre 2002 des recommandations professionnelles « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs ». Ce document détaille et commente les pratiques spécifiques relevant des soins palliatifs, sans développer la question de l'accompagnement.

1. Une culture de l'accompagnement en fin de vie

Accompagner la personne en fin de vie c'est reconnaître et respecter ses droits, son histoire, sa situation sociale, sa culture, sa spiritualité et ses attachements. **L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres.** Approche globale et pluridisciplinaire, l'accompagnement en institution ou au domicile relève d'initiatives et de procédures adaptées aux attentes et besoins de la personne ainsi que de ses proches.

Le devoir d'accompagnement a valeur de civilisation, de culture, de sociabilité. Il touche au principe même du « vivre ensemble », du lien social exprimé par des solidarités concrètes. Il engage l'ensemble de la société dans son exigence de non-abandon.

Le législateur a consacré les responsabilités collectives à l'égard de la personne en fin de vie dans la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, et dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

L'accompagnement en fin de vie ne se limite pas à l'approche spécifique de la phase terminale, mais il concerne la continuité du cheminement de la personne dans sa maladie. Il ne concerne pas exclusivement les professionnels de santé dans la mesure où y sont notamment associés les membres d'associations de bénévoles qui représentent la cité.

L'accompagnement relève donc également de la démarche globale des soins de santé ainsi que de considérations relatives aux approches de la fin de la vie et de la mort dans la société.

Relevant de compétences, de savoirs, d'expertises et de pratiques établis, l'accompagnement ne se limite pas pour autant à la technicité d'actes de soin ou au soutien psychologique des personnes.

L'accompagnement est une démarche dynamique et participative. Il justifie des dispositifs d'écoute, de concertation, d'analyse, de négociation qui favorisent une évaluation constante et évolutive des options envisagées. La qualité de l'accueil, de l'information, de la communication et des relations qui s'établissent contribue à l'anticipation nécessaire des prises de décisions.

La pertinence et l'efficacité d'un accompagnement relèvent de l'élaboration d'un projet coordonné, explicite et transparent qui intègre la multiplicité des facteurs spécifiques à chaque situation. La considération accordée aux positions exprimées par la personne malade et ses proches, ainsi qu'à celles formulées au sein de l'équipe soignante, favorise la relation de confiance.

Les situations de vulnérabilité en fin de vie justifient des règles et des dispositifs de nature à prévenir tout risque d'irrespect, d'arbitraire ou de dérogation aux bonnes pratiques professionnelles. À cet égard une attention particulière doit être témoignée aux personnes dans l'incapacité de communiquer ou dépourvues d'un soutien de proximité du fait de leur isolement. De même une approche spécifique s'impose en faveur des personnes affectées de certaines maladies chroniques à évolution lente. Elles ne bénéficient pas toujours des possibilités d'un accompagnement pourtant justifié. Cette exclusion de tout dispositif institutionnel équivaut à une logique du renoncement et suscite parfois des demandes d'assistance à la mort, faute de proposition d'un suivi digne et adapté.

2. Une démarche continue et respectueuse de la personne

L'accompagnement en fin de vie n'est pas l'accompagnement de la mort. Dans sa phase ultime il concerne toutefois la personne qui meurt. Soutenir la personne malade et ses proches dans leur confrontation à une mort dont l'imminence s'impose toujours à eux, c'est accepter d'assumer cette exposition à la finitude humaine et à ce qu'elle suscite parfois en termes de crise existentielle.

Assumer l'accompagnement d'une personne à l'approche de sa mort en institution ou au domicile relève de la qualité d'une présence, d'une relation humaine, respectueuse, attentionnée, confiante, solidaire et continue. Cet investissement auprès des personnes est un engagement, qui nécessite compétence et retenue. Il convient à cet égard d'éviter toute intrusion qui affecterait l'intimité et les valeurs propres de la personne en fin de vie.

L'écoute, le dialogue et la compréhension permettent d'ajuster les attitudes et de satisfaire aux attentes exprimées. La valeur et la signification de ce temps ultime de la vie touchent à la personne comprise dans son histoire propre, notamment à ses attachements d'ordre familial, affectifs, spirituels, philosophiques et socioculturels. Il convient de les respecter. De même, c'est aux volontés exprimées par la personne et ses proches que doivent être ramenées les

décisions en tenant compte des possibilités pratiques. Le retour au domicile ou au pays, lorsqu'il est souhaité, représente, notamment, un enjeu à ne pas négliger.

Les difficultés spécifiques souvent constatées en période terminale justifient également un soutien des proches, voire des professionnels. **L'hospitalité des structures de soin tient pour beaucoup aux conditions d'accueil, d'écoute, d'assistance sociale : ces conditions favorisent une présence maintenue des proches jusqu'au moment de la mort.**

La concertation au sein de l'équipe dans le cadre de réunions régulières contribue au nécessaire effort d'élaboration, limite les situations de rupture et conforte les bonnes pratiques. De même le recours indispensable à des compétences relevant du champ des sciences humaines et sociales peut inciter à l'organisation de formations interdisciplinaires spécifiques au sein des services.

De même que les différentes phases de l'accompagnement en fin de vie relèvent de procédures dont il convient d'anticiper la mise en œuvre, une attention particulière doit être portée à la période qui suit la mort. **À la suite du décès l'accompagnement se poursuit en institution dans le cadre des chambres mortuaires.** Cet espace de soin, trop souvent ignoré, a mission spécifique d'accueil, intervenant dans la continuité, au terme du processus d'accompagnement de la fin de vie. Les rites de la mort s'avèrent déterminants dans l'expression d'un ultime témoignage de considération à l'égard du défunt. Ils permettent à ses proches de se retrouver auprès de lui et de s'engager dans ce travail de mémoire et de deuil indispensable à leur devenir. C'est dire l'importance des dispositifs mis en œuvre afin de favoriser un accueil digne qui tient à la présentation du défunt et, à la demande des proches, à la possibilité d'organiser une veillée funèbre.

Les proches du défunt doivent pouvoir bénéficier, s'ils le souhaitent, de l'assistance morale et sociale qui leur permette, autant que faire se peut, de surmonter ce temps de rupture et de se réinvestir dans une dynamique de vie. Il importe, là également, d'accompagner leur cheminement dans le deuil.

Les missions d'accompagnement concernent l'ensemble des professionnels de la santé qui se doivent d'assumer leurs obligations jusqu'au terme du soin. **Les réflexions suscitées par cette dimension encore trop souvent négligée des responsabilités partagées contribuent à l'humanité des rapports sociaux et des pratiques soignantes.**

Les évolutions démographiques, caractérisées par l'avancée dans le grand âge, et l'allongement de la durée de vie de personnes affectées de maladie chronique, soumettent aujourd'hui notre société à la nécessité de choix d'engagements. Ces choix concernent les politiques de santé publique, car ils interrogent la sensibilité de notre société à l'égard des situations de vulnérabilité qu'accentue la maladie incurable. La diffusion d'une culture et de compétences permettant d'inscrire notre souci de la personne en fin de vie doit investir le cœur de nos préoccupations. Ne s'agit-il pas pour l'essentiel de réhabiliter l'éminente valeur symbolique de ce temps ultime de l'existence d'un homme parmi nous ?

L'accompagnement est affaire de société dans la mesure où il n'est envisageable que dans la dynamique d'une mobilisation, d'une prise de conscience qui concernent la cité dans ses différentes composantes.

Question 1.

Accompagner jusqu'au bout ?

Introduction

Dès son enfance, l'homme se construit en société par une acquisition culturelle continue : il évolue et s'exprime du fait de sa capacité d'être en relation. La notion d'accompagnement procède de celle de relation, et donc de ce qui fait l'humain de l'homme.

Accompagner la personne jusqu'au bout relève d'une démarche volontaire, auprès d'elle sans pour autant compromettre son autonomie. Toute tentation d'exercer une influence ou un pouvoir est inconciliable avec le respect de la personne. Accompagner c'est comprendre et assumer une relation élaborée dans une continuité : au service de la personne dans ses droits, ses attentes, ses besoins et ses choix.

L'accident et la maladie grave font irruption avec violence. Ils bouleversent les repères d'une trajectoire de vie. **L'évolutivité de la maladie provoque des points de rupture qui nécessitent de profondes adaptations.** L'imminence de menaces perçues comme vitales se caractérise par un effet de sidération et la prise de conscience de limites tangibles qui affectent l'existence et peuvent en altérer le sens.

La souffrance s'accompagne de modifications des rapports à soi-même et aux autres, envahissant l'espace social de la personne malade. Elle suscite angoisse, incertitude, peur, perte d'estime de soi. La communication est parfois compromise, accentuant la sensation de vulnérabilité, de solitude, mais aussi de dépendance.

Dans un tel contexte, la relation d'accompagnement doit être envisagée en tenant compte de la singularité de chaque situation, de manière adaptée, cohérente et progressive.

La fin de vie n'est pas la mort. Événement singulier et solitaire dans l'histoire d'un homme, elle n'en est pas moins commune à l'ensemble des hommes. C'est un processus d'une durée plus ou moins longue qui ne se limite pas à la phase terminale. **On peut considérer que l'accompagnement jusqu'au bout commence avec le début des soins dans certaines maladies chroniques dont l'évolutivité est lente.**

L'accompagnement se situe dans la continuité et la complexité du parcours de la personne dans sa maladie jusqu'à sa mort. Il justifie une attention portée à la qualité de la relation et des propositions de soin, tenant compte à la fois de l'environnement humain et social de la personne et des indications thérapeutiques que requiert son état de santé.

1. Quelles valeurs accorde-t-on à la fin de vie ?

Les valeurs de référence renvoient au respect de la personne dans sa vie jusqu'à son terme. Les valeurs sont multiples. Elles relèvent des attachements culturels, spirituels et philosophiques de la personne. En fin de vie, sa confrontation à la finitude et à la précarité de l'existence peut l'inciter à une réévaluation et à une évolution de son système de références. Auprès de la personne et de ses proches, les professionnels de santé ou les membres d'associations de bénévoles ajustent également leurs attitudes en prenant en compte ses attentes et son bien-être. Il convient de reconnaître l'autre dans les valeurs qu'il porte en tant

que personne, sans être pour autant en toute circonstance en devoir ou en capacité de les exprimer.

Respecter la personne dans ses valeurs c'est accepter une position de retenue et se prémunir de toute intrusion dans sa sphère intime. C'est accepter, comprendre et intégrer des singularités culturelles d'autant plus prégnantes en situation ultime. **C'est reconnaître que, malgré son extrême vulnérabilité, la personne malade reste souvent la plus à même d'envisager les décisions qui la concernent personnellement.** C'est dans tous les cas maintenir un dialogue avec la personne et lui accorder crédit et estime dans ce qu'elle exprime et souhaite partager. C'est admettre que sa volonté comme ses attentes puissent varier dans leur intensité et dans le temps.

Certaines circonstances confrontent les professionnels de santé intervenant auprès d'une personne en fin de vie à des conflits de valeurs, notamment lorsque la demande qui leur est adressée s'avère contradictoire avec leurs valeurs propres ou leurs principes professionnels. **La confrontation aux réalités humaines des fins de vie interroge les professionnels de santé et les bénévoles à la fois sur leurs valeurs personnelles et sur celles dont ils se doivent d'être garants.** À cet égard tout particulièrement, la concertation au sein des équipes et l'acquisition de savoirs dans le champ des sciences humaines et de l'éthique soignante sont de nature à favoriser un accompagnement soucieux de la personne.

L'accompagnement en fin de vie représente en soi une valeur humaine et sociale. Respecter la personne dans ses valeurs et ses attachements s'avère indispensable au témoignage d'une présence et d'un soutien assumés jusqu'au terme de sa vie.

Recommandations

- ▶ Promouvoir à tous les niveaux de la société et dans différents contextes (écoles, universités, entreprises, etc.) une réflexion relative aux conditions de fin de vie, à la mort et aux solidarités humaines particulièrement engagées en ces circonstances.
- ▶ Les sociétés savantes et autres instances compétentes doivent développer des approches et des réflexions spécifiques que leurs disciplines justifient dans le champ de l'accompagnement en fin de vie. Le cadre général des recommandations de la présente conférence de consensus devrait les y aider.
- ▶ Favoriser les projets de recherche, notamment en sciences humaines et dans le domaine de l'éthique hospitalière et du soin, contribuant à une meilleure compréhension des dispositifs à envisager pour conférer sa juste place à l'accompagnement de la fin de vie et à la mort en société.

2. Peut-on soigner sans prendre soin ?

L'accompagnement des ultimes étapes de la fin de vie sollicite des normes et références, qu'elles soient techniques, juridiques, déontologiques, culturelles et philosophiques.

Soigner et prendre soin relèvent de conceptions complémentaires et interdépendantes des pratiques professionnelles médicales et paramédicales :

- soigner consiste à traiter la maladie, compenser un déficit dans une démarche technique pertinente et validée ;
- **prendre soin vise, au-delà de la technicité du geste, à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et donc favoriser l'autonomie et le confort de la personne.** Cette attitude témoigne d'un souci à l'égard de la personne reconnue dans la globalité de ses attentes et choix. Elle procède d'un savoir-faire créatif visant à la constante recherche d'un équilibre entre, d'une part, le partage et la prise en compte de connaissances actualisées et, d'autre part, le plus juste positionnement des différents partenaires engagés dans le soin.

Le «prendre soin» nécessite compétence, attention, écoute, tact et discrétion afin de préserver le sens et la justesse des décisions adoptées dans la concertation. Le soutien et le renforcement de ces pratiques professionnelles nécessitent des moyens en termes de formation spécifique et de dispositifs adaptés.

L'exigence d'un soin de qualité justifie des échanges au sein des équipes mais aussi la faculté reconnue aux professionnels de santé d'exprimer leurs positions personnelles. En effet, l'implication personnelle peut trouver ses limites. **Il doit donc être envisagé et rendu possible de relayer un soignant qui s'estime dans l'incapacité de se maintenir auprès d'une personne dans une relation d'accompagnement.**

L'organisation de la continuité d'un soin pertinent et respectueux relève de relais et de modes de communication structurés qu'il convient de soutenir par l'attribution des moyens indispensables à leur efficience.

Recommandations

- ▶ Introduire l'apprentissage à l'écoute dans le cursus des formations suivies par l'ensemble des professionnels et acteurs de santé.
- ▶ Ne jamais ramener l'approche de la personne aux aspects immédiats de son âge, de sa maladie ou de son handicap. Au-delà de son état de santé, la personne doit être reconnue dans son humanité, ses valeurs et ses droits.
- ▶ S'efforcer en toute circonstance de concevoir les projets d'accompagnement de la personne en tenant compte de ses choix, de ses ressources et des capacités de son environnement.
- ▶ Intégrer à la démarche qualité l'évaluation des critères et modalités d'information de la personne et de prise en compte de ses choix. Être attentif à cet égard au respect des principes de confidentialité, de transparence et d'intégrité.
- ▶ Favoriser dans le cadre d'une réforme des procédures administratives l'accès direct des personnes aux droits sociaux qui leur sont indispensables. Une telle mesure contribuera à l'atténuation des multiples difficultés auxquelles la personne malade et ses proches sont confrontés en fin de vie.
- ▶ Promouvoir ce qui contribuerait à restituer une valeur sociale, une estime de soi à des personnes aux marges de la société, souvent éprouvées par un sentiment d'indifférence et d'abandon.

- ▶ Préserver les droits et intérêts des personnes face aux pressions et dérives commerciales en fin de vie.
- ▶ Veiller à déclencher la protection juridique des personnes en situation de vulnérabilité.
- ▶ Promouvoir les projets de recherche de nature à identifier les enjeux propres aux situations de crise en phase terminale de la vie, en institution ou au domicile.

3. Qu'est-ce qu'accompagner une personne en fin de vie ?

De l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de la vie les besoins d'accompagnement relèvent des bonnes pratiques professionnelles.

Dans la phase initiale de la maladie, les stratégies thérapeutiques sont proposées au malade dans le cadre d'un dialogue loyal, intègre et responsable qui contribue à la qualité de la relation de confiance. La communication est adaptée aux attentes de la personne qui peut souhaiter partager avec le médecin et ses proches des informations favorisant sa compréhension et sa maîtrise de la situation. Une telle approche s'avère également favorable à la cohésion de l'équipe qui bénéficie d'un projet et de références parfaitement établis.

Par la suite, l'altération de l'état physique et parfois psychique de la personne malade modifie inévitablement la relation de soin. Le partage de l'information devient complexe du fait des incertitudes, des aléas et parfois des facultés cognitives de la personne malade. La relation de soin évolue avec ses difficultés et contraintes. Il convient d'y prendre en compte l'angoisse, les malentendus, les incompréhensions, les systèmes de défense réciproques que chacun élabore consciemment ou non. De nouvelles perspectives s'imposent dès lors dans les attitudes professionnelles. Le «prendre soin» relève d'un objectif de soin, visant à adapter l'approche à l'évolution de la maladie, aux modifications des capacités et attentes de la personne malade et de ses proches. **Un soin particulier doit être consacré à l'écoute et au recueil des positions exprimées par la personne malade et ses proches, au décodage des signes non verbaux, à la fonction prépondérante du nursing, à la valorisation des techniques relationnelles sollicitant notamment les sens de la personne.**

Recommandations

- ▶ Veiller à préserver la bonne distance ou juste présence dans la relation de soin en clarifiant les rôles et les responsabilités respectifs.
- ▶ Privilégier un travail en équipe.
- ▶ Prévenir l'isolement des professionnels de santé (notamment la nuit).
- ▶ Instaurer au sein des services une fonction de médiation, lorsqu'elle s'avère nécessaire, de préférence en binôme.
- ▶ Mettre en œuvre les dispositifs, soutenir les efforts et les initiatives qui prémunissent les proches de tout malentendu avec l'équipe ou d'une rupture de la relation avec la personne malade.

- ▶ Ne pas usurper le rôle de la famille ou « s'approprier » la personne malade.
- ▶ S'attacher à développer dans le cadre d'échanges entre les différents pays européens une culture partagée de l'accompagnement de la fin de vie.

4. Dynamique relationnelle : personne malade, famille, proches, équipe (professionnels et bénévoles)

La fin de vie est un processus irréversible qui oblige à envisager l'imminence de ruptures. Ces situations se caractérisent souvent par des excès de souffrance et de violence ressenties. Une dynamique transdisciplinaire s'impose. **Elle associe dans un projet partagé tous les intervenants concernés, y compris les proches de la personne malade, et bien sûr la personne elle-même.**

4.1. Personne malade

La fin de vie s'inscrit dans une durée caractérisée d'abord par l'intensité des perceptions. L'existence est souvent affectée par un envahissement total des besoins du corps. **La personne malade exprime parfois des projets ambivalents dans le cadre d'échanges.** De telles circonstances sollicitent une dynamique créative qu'il serait erroné de considérer comme paradoxale. **Dans un ultime désir d'accomplissement se noue un pacte de confiance qui permet à la personne de mener ses projets jusqu'à leur terme.** Il convient de tout mettre en œuvre pour favoriser cette exigence d'aboutissement.

4.2. Famille et proches

La personne malade peut souhaiter bénéficier du soutien constant de ses proches et maintenir avec eux une relation intime. Dans certains cas, toutefois, cette relation peut s'avérer davantage contrainte que voulue. Elle prend alors la forme d'une dépendance et suscite parfois une culpabilité à l'égard du devenir des survivants. Un tel sentiment accentue la souffrance morale et la perte d'estime de soi.

Au-delà d'une présence quotidienne faite de charges émotionnelles, d'un sentiment d'impuissance voire d'inutilité, les obligations et soucis matériels affectent l'existence des proches. Leur investissement auprès du malade risque d'en être modifié. Les conséquences notamment sur la fratrie et le devenir de l'entourage proche peuvent être irrémédiables. **Il importe donc de prévenir et d'accompagner les situations de crises, sources de violences potentielles et de deuils pathologiques.**

4.3. Professionnels et bénévoles

En fin de vie, l'intensification et la diversification des besoins justifient la pluralité d'approches assumées par les professionnels de santé et les membres d'associations de bénévoles. Une coordination s'impose dans le cadre d'une concertation continue qui tienne compte, avant toute autre considération, des attentes et besoins de la personne malade et de ses proches.

Les bénévoles assument un rôle spécifique dans l'accompagnement, maintenant le lien social en cohérence avec le projet de soin.

Le temps relationnel doit être reconnu et valorisé. Il convient de veiller à la mise à disposition de l'ensemble des intervenants, soignants et bénévoles, des outils de communication et de transmission et y consacrer les moyens nécessaires en termes de dispositifs pratiques et d'organisation.

Une organisation rigoureuse ainsi que l'anticipation des crises permettent d'optimiser la présence auprès de la personne malade et de ses proches, et de leur consacrer l'attention qu'ils sont en droit d'attendre.

Recommandations

- ▶ Soutenir les professionnels de santé dans les périodes de rupture et de crise. Des équipes mobiles et de proximité formées à cette mission peuvent assumer cette fonction.
- ▶ Instaurer dans chaque service une mission de « soignant référent » disponible pour la famille et coordonnateur de l'intervention des bénévoles.
- ▶ Identifier et favoriser les différents relais, professionnels et associatifs, susceptibles d'accompagner les familles, y compris dans la période qui suit la mort.
- ▶ Sensibiliser dès la formation initiale les professionnels de santé à des modalités de pratiques du soin intégrant des intervenants de disciplines et d'horizons différents, professionnels et bénévoles. Les former aux méthodologies et développer les travaux de recherche dans ce champ du soin.

Question 2.

Comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ?

Introduction

Les besoins des personnes malades, *a fortiori* en fin de vie, doivent être connus, systématiquement identifiés et reconnus par les professionnels de santé.

Il importe de respecter les droits des personnes en fin de vie, de favoriser leur expression et de les intégrer aux pratiques professionnelles.

Les attentes et demandes doivent être entendues, prises en considération et si nécessaire décryptées et interprétées dans leurs significations. Elles sont constitutives du dialogue qui s'instaure dans la relation de soin.

La qualité de la communication, de l'échange et des relations entre la personne malade, ses proches et l'équipe soignante favorise le respect et la compréhension des attentes, des demandes et des droits.

Les réponses apportées à la personne malade et à ses proches tiennent compte des principes de l'éthique du soin, de l'éthique du dialogue et de la négociation, de la déontologie et du droit.

1. Quels sont les besoins fondamentaux des personnes en fin de vie ? Comment les repérer et y répondre en les respectant ?

► **Les besoins fondamentaux de l'homme tiennent à son humanité même : ils sont constants.** Les situations de vulnérabilité en fin de vie justifient une prise en compte spécifique et scrupuleuse de besoins souvent complexes et difficiles à exprimer, voire à repérer.

Les besoins peuvent être caractérisés du point de vue physiologique : alimentation, hydratation, confort, activité et stimulation sensorielle (incluant la sexualité) et des besoins personnels. Ils ne se limitent pas pour autant à leur seule dimension physique. Compromettant la satisfaction des besoins physiologiques par ses effets sur le corps, la maladie peut avoir une incidence qui altère l'expression des besoins personnels. **Les besoins de la personne malade sont multiples et complexes. Ils concernent tout autant le corps que la dimension psychoaffective et la vie sociale de la personne.**

► **Les besoins de confort, au sens de bien-être, s'avèrent déterminants en fin de vie.** Toute personne malade souhaite que ses douleurs physiques soient atténuées et que l'on prenne en compte ses souffrances morales. Le traitement et le contrôle des symptômes quels qu'ils soient constituent un pré-requis des stratégies mises en œuvre dans l'accompagnement de la fin de vie. **Cette démarche impose une prise en charge globale de la personne.**

► **L'information et la communication au sein des relations qui s'établissent relèvent d'un besoin et d'une exigence encore trop souvent négligés.** Il convient donc de tenir informée la personne malade de la gravité de sa maladie et de son évolutivité, sans pour autant lui refuser tout espoir. Respecter dans la mesure du possible sa faculté d'entendre et de partager les informations qui la concernent lui permet de mieux comprendre et intégrer sa situation. Les professionnels de santé doivent s'assurer que les personnes qui le souhaitent bénéficient des informations les plus justes et compréhensibles. Cette exigence favorise l'expression des volontés, attentes et choix de fin de vie, mais aussi la concertation nécessaire.

Le droit de ne pas savoir s'impose au même titre qu'une extrême pondération et des dispositifs ou des procédures parfaitement établis afin d'éviter les équivoques, les méprises ou les excès.

De telles conditions permettent d'établir une alliance thérapeutique solide et efficace, faite de réciprocité et de confiance. Elles contribuent au bien-être du malade et de ses proches, mais aussi à la qualité des échanges au sein de l'équipe soignante et à son équilibre.

► **Répondre aux besoins affectifs** (aimer et être aimé), **au besoin d'estime de soi** (s'approuver ou être approuvé dans ce que l'on est, dit et fait), **au besoin de ne pas se sentir abandonné, isolé ou négligé**, **au besoin d'être soutenu face à la peur**, engage non seulement les professionnels de santé et les membres d'associations de bénévoles, mais aussi les proches et plus globalement l'ensemble de la société.

► Une telle approche ne doit pas compromettre **les besoins d'intimité, de respect de la sphère privée et de vie émotionnelle.**

► **Les besoins de tendresse et de sexualité** sont sous-estimés, voire occultés : les accompagnateurs doivent les reconnaître, les respecter. En termes d'organisation des structures, il est recommandé de consacrer une attention particulière aux dispositifs qui en favorisent l'expression. **À cet égard les conditions d'hospitalité et d'accueil dans les services hospitaliers constituent un enjeu déterminant.**

► La personne malade et ses proches doivent être reconnus dans leurs convictions. Ne pas répondre aux **besoins spirituels** (religieux, philosophiques et autres) peut générer une véritable souffrance. Les professionnels de santé et les membres d'associations de bénévoles peuvent être sollicités dans un tel accompagnement. Ils doivent y satisfaire avec respect et retenue sans jamais chercher à imposer leurs propres systèmes de valeurs. Il convient de faciliter les pratiques religieuses au même titre que les attachements culturels.

► Au terme d'une existence, **le besoin de transmission** s'avère aussi important pour la famille que pour la personne malade. Il confère une signification à cette phase ultime du départ et de la séparation prochaine. Le sentiment qu'une mémoire sera préservée au-delà de la mort atténue les souffrances. La possibilité d'exprimer un témoignage confère une dignité et un dernier rôle à la personne en fin de vie.

► Les **besoins sociaux** concernent aussi bien le départ du lieu familial de vie en période d'hospitalisation (gestion des biens, animaux de compagnie, etc.) que la possibilité de sa réintégration (soutien au domicile, ressources financières, etc.). Le maintien d'une citoyenneté reconnue notamment par le respect des droits (celui de vote par exemple) constitue une considération primordiale. Les personnes en situation de précarité sociale ou isolées justifient un soutien particulier.

► **Repérer et entendre les besoins fondamentaux des personnes en fin de vie en institution ou au domicile nécessite de leur consacrer une extrême attention et une haute considération.** L'imminence de la mort impose la prise en compte de priorités spécifiques à chaque personne selon ses choix, son âge, son état physique, son histoire, son environnement affectif et social, ses attentes spirituelles, ses ressources matérielles, mais en tenant compte également de ses incapacités.

Au-delà de la réponse aux besoins ainsi identifiés, **reconnaître la personne dans sa faculté d'affirmer ses désirs et ses envies lui permet d'aspirer encore à certains bonheurs de l'existence** d'autant plus essentiels qu'ils s'avèrent limités.

Répondre aux besoins et désirs d'un malade en fin de vie relève en fin de compte d'un principe d'humanité.

Recommandations

► Évaluer et réévaluer régulièrement les besoins de la personne pour y répondre en permanence de façon optimale.

► Ajuster les dispositifs institutionnels et les pratiques à domicile aux besoins des personnes en fin de vie. Favoriser leur respect dans le cadre des projets des services.

► Introduire dans toutes les formations des acteurs de santé, y compris les membres d'associations de bénévoles, une sensibilisation à l'identification et la prise en compte des besoins exprimés par les personnes en fin de vie et leurs proches.

2. Quels sont les droits des patients en fin de vie ?

De nombreux textes législatifs, réglementaires et déontologiques consacrent les droits des personnes malades. Ils concernent également l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

► **Le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement** est inscrit dans la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs : « Art. L. 1^{er} A. – Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

► La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé fixe (Art. L. 1110-5.) : « (...) Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer une vie digne jusqu'à la mort. » Les règles d'information des usagers du système de santé et d'expression de leur volonté sont précisées dans son chapitre I^{er}.

Le droit à l'information, l'autonomie et le consentement dans la prise de décision, la désignation d'une « personne de confiance » trouvent une importance particulière dans les situations de fin de vie.

► Le chapitre préliminaire de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé – « Droits de la personnes » – énonce des principes qu'il convient de considérer :

- « Art. L. 1110- 2. – **La personne malade a droit au respect de sa dignité.** »
- « Art. L. 1110-3. – Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins. »
- « Art. L. 1110-4. – Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins **a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.** »

► Le décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale détermine les missions prescrites au médecin en situation de fin de vie : « Art. 38. - **Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage.** Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

Recommandations

► Sensibiliser les professionnels de santé dans le cadre de leurs formations à l'acquisition de compétences en termes d'éthique, de droit et de déontologie.

► Renforcer les mesures et dispositifs favorisant l'intégration dans les bonnes pratiques professionnelles des dispositions législatives et déontologiques. Procéder à l'évaluation de leur mise en œuvre.

► Favoriser la diffusion des dispositions législatives, réglementaires et déontologiques au sein des services, notamment en les mentionnant sur les documents d'accueil.

3. Comment communiquer avec la personne qui pressent sa mort, face à ses désirs, ses demandes et ses craintes ?

► **Les bonnes pratiques professionnelles s'emploient à satisfaire les désirs, les demandes de la personnes en fin de vie, mais aussi à prendre en considération ses craintes.** Il convient donc de pouvoir les reconnaître. Il importe d'écouter et de recueillir l'expression des demandes formulées par la personne malade et sa famille, et d'y consacrer une véritable attention dans le cadre d'échanges réguliers. Même non exprimées de manière explicite, certaines attentes peuvent être identifiées, d'autant plus facilement qu'elles sont évoquées systématiquement dans le cadre formalisé de réunions d'information et de concertation organisées avec l'ensemble de l'équipe soignante. En cas de besoin, des réunions d'équipes spécifiques pluridisciplinaires peuvent être envisagées.

Les demandes exprimées renvoient généralement à des besoins réels qu'il faut analyser afin d'y satisfaire dans la mesure du possible. Elles concernent dans la plupart des cas la qualité de la relation de soins ou les dispositifs mis en œuvre pour accompagner la personne en fin de vie.

► **La demande de mort est parfois exprimée par le malade.** Elle peut être délibérée ou émerger à l'occasion d'un entretien avec les professionnels de santé. Dans tous les cas, cette demande justifie une grande attention. Elle nécessite un effort d'analyse, de clarification et de décryptage dans le cadre d'échanges qui peuvent se réitérer.

Cette demande tient parfois à l'ambivalence de la personne malade en fin de vie ou au besoin d'être mieux soulagée, comprise, réconfortée ou confortée dans sa dignité. La proximité de la mort, ses représentations et les angoisses profondes qu'elle génère, mais aussi la peur d'être abandonné au moment de la mort constituent autant de facteurs de nature à susciter une telle position.

Il importe de ne pas juger *a priori*, d'accorder à cette demande l'attention qu'elle mérite, de témoigner, en ces circonstances tout particulièrement, un respect profond et d'y consacrer tout le temps nécessaire dans le cadre de procédures formalisées. Ces procédures pourraient faire l'objet d'un travail d'élaboration mené par l'Anaes.

Autant que faire se peut et en tenant compte de la volonté de la personne, ses proches ou la « personne de confiance » doivent pouvoir être associés aux échanges et réflexions. Dans bien des cas, les réponses apportées à la personne en termes d'adaptation de ses soins, de présence et de suivi, notamment psychologique, lui permettent de trouver l'apaisement et le confort auxquels elle aspire.

Certaines personnes persistent toutefois dans leur position et considèrent leur demande de mort comme relevant d'un droit. **Dans ces circonstances tout particulièrement, l'attitude**

des professionnels de santé tient à leurs compétences, à leur humanité et à la qualité de la concertation menée au sein des équipes en institution et au domicile.

Il est impératif de distinguer l'abstention ou l'arrêt d'une thérapeutique de suppléance vitale, la sédation visant au soulagement de symptômes intolérables, de ce que constitue une interruption délibérée de la vie. Le terme générique d'« euthanasie » employé indifféremment pour qualifier ces trois situations est à la source de confusions et ne doit donc pas être utilisé du fait de son caractère réducteur.

L'abstention thérapeutique, l'arrêt d'une thérapeutique de suppléance vitale ou la sédation ne s'opposent pas au processus conduisant à la mort, tout en ne la provoquant pas de manière délibérée. Il s'agit là d'une démarche d'accompagnement de la personne jusqu'au terme de sa vie relevant strictement des missions, compétences et responsabilités des professionnels de santé.

La réalité de certaines situations cliniques rares mais insolubles auxquelles sont parfois confrontés les personnes malades et les professionnels de santé pourrait toutefois justifier une réflexion éthique spécifique qui engage profondément la société.

► Les directives anticipées

Certaines personnes, devenues inaptes à consentir, ont rédigé de manière anticipée des directives concernant leurs volontés en fin de vie ou à leur mort. Bien que dépourvues de valeur juridique, ces directives doivent être considérées comme des données indicatives qui peuvent contribuer aux prises de décisions médicales. Il convient néanmoins de les interpréter avec prudence dans le contexte immédiat de la maladie en bénéficiant du concours des proches et de la « personne de confiance » lorsqu'elle a été désignée par la personne au début ou au cours de sa maladie.

L'expression des demandes, volontés et choix de la personne malade – y compris son désir d'abstention des soins – doit être intégrée au projet de soin. En aucun cas un refus de soin ne doit inciter l'équipe à abandonner la personne. L'obligation de soin et d'accompagnement s'impose toujours. La relation de soin engage les professionnels de santé à assurer à la personne un accompagnement continu. Il s'agit pour eux d'un devoir de non-abandon inhérent à leur mission même.

Recommandations

► Favoriser la mise en œuvre des dispositifs qui permettent d'anticiper les phases de rupture et de prendre en compte les demandes formulées par la personne malade et ses proches. Une réflexion est nécessaire à propos des directives anticipées rédigées par la personne malade et de la position reconnue à la « personne de confiance ». À cet égard il est recommandé de mentionner dans les documents d'accueil l'importance de désigner une « personne de confiance » ou un référent au sein de la famille.

► La prise en compte de la demande formulée par la personne doit relever de procédures formalisées. Ces procédures pourraient faire l'objet d'un travail d'élaboration mené par l'Anaes.

- ▶ Mettre en place des réunions formalisées d'équipe afin de pouvoir analyser les demandes et de leur apporter les réponses appropriées. À cet égard des questionnaires destinés aux personnes malades (par exemple relatifs à la qualité de vie) et à leurs proches (par exemple relatifs à la qualité de l'accueil et de la communication) peuvent s'avérer utiles.
- ▶ Apporter les soutiens nécessaires à la personne malade et à ses proches face aux interrogations et dilemmes que suscite leur confrontation à la mort.
- ▶ La présence régulière de psychologues compétents et intégrés à l'équipe ou au réseau de soin semble s'imposer, tout en évitant une «psychologisation» excessive de la relation de soin.
- ▶ Soutenir les professionnels de santé dans leur investissement auprès de la personne en fin de vie, favoriser les échanges et la concertation y compris à la suite d'un décès.

4. Quelques situations spécifiques

La spécificité de certaines situations d'accompagnement en fin de vie peut tenir à la nature de la pathologie, à l'âge de la personne, à son incapacité d'exprimer ses attentes et choix, au contexte médical, à la rupture d'un projet d'accompagnement consécutive à l'aggravation de l'état de santé, à une hospitalisation dans l'urgence.

4.1. *Le nouveau-né, l'enfant et l'adolescent*

Il convient de se référer aux travaux menés dans ces domaines par les professionnels, souvent au sein des sociétés savantes, mais aussi par les associations de parents d'enfants malades.

De même que pour l'adulte, les droits fondamentaux de l'homme spécifiquement reconnus aux enfants s'appliquent dès leur naissance et jusqu'au terme de leur vie, indépendamment de sa durée.

▶ **Dans les situations périnatales, la détresse des parents est d'une intensité singulière lorsque survient la mort au moment même de donner la vie.** Le couple est habituellement associé aux prises de décision. L'accompagnement des parents s'avère aussi déterminant que celui du nouveau-né.

Les modalités de l'accompagnement de la fin de vie des nouveau-nés pris en charge dès leur naissance dans des unités de soins intensifs, tout particulièrement les enfants prématurés pour lesquels il est décidé d'interrompre les soins réanimatoires du fait de l'anticipation de séquelles (en particulier neurologiques) d'une particulière sévérité, devraient faire l'objet d'un débat éthique impliquant également la société.

La situation de l'enfant mort-né ou de l'enfant dont la vie se réduit à une période limitée à quelques minutes, y compris dans des situations de très grande prématurité, répond à des considérations spécifiques de l'accompagnement de la fin de vie, lorsque celle-ci coïncide de très près avec la naissance.

▶ **Les besoins des parents et de la fratrie sont indissociables de ceux de l'enfant malade, dans une « relation triangulaire », particulière à cette période de la vie.** Il importe de

communiquer à l'enfant toutes les informations nécessaires, selon des modalités adaptées à ses capacités de compréhension et à ses attentes.

Il paraît fondé de considérer que l'enfant vit l'instant présent de manière d'autant plus intense qu'il pressent sa mort. La qualité d'une présence et d'un soutien est de nature à favoriser l'expression de sa créativité.

Les parents doivent pouvoir préserver leur rôle propre sans être entravés par des dispositifs contraignants. La fratrie doit être, elle aussi, reconnue dans sa position et ses besoins. Durant l'hospitalisation et dans la mesure où il le souhaite, l'hébergement d'un parent à proximité de son enfant s'avère propice à la satisfaction de ses besoins de relation et de réassurance, à son confort.

Une attention particulière doit être accordée aux situations en oncopédiatrie. Elles justifient des procédures de concertation spécifiques, notamment dans le cadre des essais thérapeutiques menés en fin de vie.

► **L'adolescent éprouve avec plus de violence la dépendance à la maladie grave. Elle affecte son autonomie et le ramène à une position antérieure, estimée régressive, qu'il peut ne pas accepter. Les phases de crise existentielle vécues par l'adolescent justifient une faculté d'anticipation et un soutien particulier.**

Les professionnels de santé doivent consacrer une attention particulière au soin de son corps, son altération contribuant à la perte d'estime de soi.

L'adolescent atteint de maladie grave doit être reconnu dans ses besoins affectifs et sexuels. Ses liens avec d'autres adolescents sont favorisés par la mise en place de structures spécifiques qui leur sont consacrées au sein des établissements de santé.

► **Dans de tels contextes, l'approche des professionnels de santé tient compte de la nécessité de préserver le lien parental, tout en soutenant les parents et la fratrie face à un sentiment de culpabilité qui peut induire un deuil pathologique.**

L'accompagnement d'un enfant en fin de vie requiert une disponibilité de chaque instant. Les dispositifs et mesures permettant d'envisager un « congé parental » s'avèrent tout aussi importants que le renforcement des réseaux de solidarité au sein de la famille, mais aussi dans la société.

► **Fortement sollicitées, les équipes soignantes gagnent à inscrire leur démarche dans le cadre de concertations régulières.**

► **Il conviendrait d'accorder une attention particulière à la fin de vie des adolescents et des jeunes adultes en institution spécialisée.** Faute de dispositifs adaptés ils sont souvent dirigés vers les services d'urgence et meurent en dehors du contexte qui leur était familier.

► **Lorsque cela est possible ou souhaité, il doit être possible que l'enfant ou l'adolescent termine son existence au domicile.** Dans ce cas, un soutien approprié doit être proposé aux parents et à l'entourage.

► **Tout enfant ou adolescent a droit à l'éducation jusqu'au terme de sa vie.** Il n'est pas paradoxal de proposer à l'enfant gravement malade de bénéficier de cours de manière adaptée s'il le souhaite. **L'éducation et l'apprentissage font partie de l'accompagnement de la fin de vie de l'enfant, dès lors que l'on considère que cet accompagnement peut commencer dès le diagnostic d'une maladie évolutive.**

4.2. Maladies neurodégénératives avec altérations cognitives

Les besoins de confort de la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative avec altération cognitive sont assurément sous-évalués. Cela ne tient pas seulement à ses difficultés de communication. **La douleur physique et la souffrance morale constituent une composante capitale à évaluer, traiter et prévenir systématiquement.** Les modalités de communication – y compris non verbale – justifient l'acquisition de compétences et une plus grande disponibilité des équipes que peuvent soutenir notamment les membres d'associations de bénévoles.

La pertinence de certains traitements pouvant compromettre le confort du malade nécessite une discussion transdisciplinaire intégrant les proches et la « personne de confiance ». Une attention particulière doit notamment être accordée à l'indication de certaines chimiothérapies.

Les risques d'obstination thérapeutique et tout autant de renoncement justifient une réflexion d'autant plus nécessaire que la plupart du temps la personne malade n'est plus en mesure de faire valoir ses volontés et droits. La « personne de confiance » désignée au début de la maladie peut assumer un rôle dans les différentes phases de prises de décision. Comme dans toute situation de soin nécessitant une prise de décision particulièrement délicate, une réflexion transdisciplinaire, éclairée par les principes d'éthique énoncés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'*European Association for Palliative Care* (EAPC), intègre l'ensemble de l'équipe soignante et le patient (ou si nécessaire la « personne de confiance » qu'il aura désignée), sa famille et ses proches.

Une attention particulière doit être accordée à la fin de vie de la personne âgée atteinte d'affection dite démence. Elle se situe parfois sur une période longue et sollicite un soutien qui s'avère complexe, s'agissant notamment du contrôle de la douleur et de la souffrance psychique. Un contexte institutionnel souvent limité dans ses moyens, voire ses compétences, n'y est guère favorable. **L'impact de l'accompagnement sur la personne et ses proches depuis l'annonce du diagnostic justifie une approche spécifique. De même lorsque survient le décès, tant il peut mettre en péril les conditions de survie du conjoint endeuillé.**

La vulnérabilité de la personne peut justifier en cas de besoin la mise en place de mesures de protection et de sauvegarde de ses intérêts propres.

4.3. Psychiatrie

La fin de vie d'une personne dans un contexte psychiatrique suscite nombre de questions qui concernent notamment son autonomie dans l'expression de ses choix, la dignité et la qualité de sa vie, mais aussi les modalités de communication et d'échange indispensables à une vie relationnelle, dans des circonstances qui l'exposent plus facilement à l'abandon.

La prise en compte de ses douleurs physiques et de ses souffrances morales relève d'une approche particulière.

La vulnérabilité de la personne peut justifier en cas de besoin la mise en place de mesures de protection et de sauvegarde de ses intérêts propres.

4.4. Service d'accueil des urgences

L'objectif premier des urgences est de prendre en charge l'urgence vitale. L'organisation des soins et des locaux n'est pas adaptée à l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage. De plus, beaucoup de soignants considèrent que cela ne relève pas de leurs missions.

Cependant, dans les faits beaucoup de patients décèdent aux urgences. Il peut s'agir de patients connus comme étant en fin de vie, admis à l'occasion d'une situation de crise à domicile (douleur physique ou souffrance morale ingérable, épuisement de l'entourage, rupture dans la communication, etc.) ou de personnes hospitalisées pour une pathologie aiguë au-delà de toute ressource thérapeutique.

Le manque de transmissions relatives au projet de vie de la personne malade et/ou l'absence d'entourage à l'admission conduisent à entreprendre une « **réanimation d'attente** » **d'information** ou une « **réanimation compassionnelle** » pour préparer l'entourage à la mort prochaine. Souvent la personne ne peut être transférée dans un autre service faute de lit d'aval, ou lorsque la mort est imminente elle décède aux urgences.

Il convient donc d'accompagner ces personnes et leur entourage en privilégiant l'hospitalité du service, la qualité du temps limité qu'on peut encore leur consacrer, et en établissant des protocoles qui permettent de réduire les aléas consécutifs au manque d'anticipation.

La déculpabilisation de l'entourage, le rétablissement de la communication avec la personne malade que favorise la médiation des professionnels de santé contribuent, avec la qualité des soins et de l'accueil, à un accompagnement adapté.

4.5. Réanimation

Dans ses recommandations « Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte » (6 juin 2002), la Société de réanimation de langue française (SRLF) consacre une étude détaillée aux décisions en fin de vie. Vingt pour cent des personnes admises en réanimation y décèdent, dont la moitié après une décision d'arrêt ou de limitation des thérapeutiques actives. Il convient donc de se référer au document de la SRLF.

Pour autant les principes ainsi énoncés ne concernent pas exclusivement les décisions d'arrêt ou de limitation de traitements de suppléance vitale. Ils touchent aux modalités d'un accompagnement en fin de vie de la personne malade et de ses proches, respectueux de leur autonomie et de leur dignité.

Dans ce contexte particulièrement complexe du soin, les professionnels de santé développent actuellement une réflexion relative à la mise en œuvre de soins palliatifs. Il

convient d'encourager de telles démarches, mais aussi de consacrer l'attention qu'elles justifient aux réflexions relatives à la sédation des personnes en fin de vie.

Comme pour d'autres situations spécifiques, la communication ou la suppléance à l'impossibilité de communiquer, les conditions rendant possible une information régulière ainsi que l'accueil des proches constituent autant de facteurs qui influent sur la relation de confiance et la qualité de vie des équipes.

L'organisation de réunions d'équipes pluridisciplinaires favorise une plus juste appréciation des situations. En cas de décision vitale, il conviendrait de pouvoir associer à la concertation initiale les proches et la « personne de confiance » désignée par le malade. La prise de décision relève toutefois de la seule responsabilité de l'équipe médicale.

4.6. Gériatrie

Le souhait des personnes âgées est généralement de mourir chez elles, dans le cadre d'un environnement qui leur est familier et les rassure. Pourtant, nombre d'entre elles meurent à l'hôpital ou dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD, services de longs séjours). **Le maintien à leur domicile des personnes âgées sollicite l'ensemble du corps social dans ses solidarités.**

Le réseau familial se limite dans bien des cas au conjoint, lui-même souvent âgé, voire malade. Cette situation ne favorise pas la persistance de liens relationnels et donc d'un sentiment d'appartenance sociale. **Les difficultés constatées dans le soin de personnes qui peuvent être très dépendantes, voire grabataires, sont accentuées par un manque évident de moyens et une formation très insuffisante des acteurs de santé.** De telle sorte que les situations d'injustice et parfois de maltraitance – qu'elles soient institutionnelles, familiales, physiques, psychologiques, financières – affectent douloureusement les personnes qui les vivent comme une violence insoutenable, un mépris, un irrespect et une exclusion. Il convient de tout mettre en œuvre pour les prévenir. **La mise en place d'observatoires des maltraitances s'impose afin de favoriser les évolutions nécessaires dans certaines pratiques professionnelles.**

Afin de restituer aux personnes âgées en fin de vie une dignité et des droits, s'imposent désormais une mobilisation sociale et une profonde réorganisation des structures d'accueil.

À bien des égards les soins de longue durée nécessitent des évolutions, cela d'autant plus que du fait des incidences démographiques la demande en termes de structures d'accueil s'amplifiera dans les prochaines années alors même que le manque de professionnels de santé ne permet plus de répondre aux attentes.

4.7. Précarité sociale

Les soignants doivent consacrer toute leur attention à la solitude et au dénuement des personnes en situation de précarité sociale et d'exclusion.

L'impossibilité pour certaines personnes d'être capables de la moindre initiative afin de satisfaire leurs besoins fondamentaux (processus de déni de soi) rend plus délicate encore l'élaboration d'un projet de soin.

La méconnaissance des souhaits de la personne sur la conduite à tenir en cas d'aggravation de son état de santé pose de graves difficultés dans la prise de décision. L'isolement social de la personne limite bien souvent son accompagnement à l'intervention, aux côtés des soignants, des membres d'associations de bénévoles. Une approche volontariste s'impose donc dans ce champ du soin. La désignation d'un référent au sein de l'équipe de soin ou de la structure associative pourrait contribuer à pallier ces difficultés.

En fin de vie, l'ultime revendication de ces personnes socialement marginalisées concerne bien souvent le devenir de leur corps. Par respect à leur égard et par souci de dignité, il convient de leur permettre de bénéficier d'une sépulture individualisée et identifiée, reconnaissance d'une appartenance sociale qui leur aura été contestée.

Recommandations

► La fin de vie d'une personne est toujours spécifique. Il convient de mettre en place dans l'ensemble des services en institution ou au domicile des dispositifs adaptés aux attentes de la personne et de ses proches. Le projet de service doit formaliser les procédures qui relèvent de l'engagement de soin jusqu'au bout.

► La création au plan régional ou interrégional de centres experts en soins continus s'impose. Accessibles pour consultation, bilan, et conseil aux personnes en fin de vie sur indication du médecin traitant, ils représentent un maillon indispensable dans la chaîne du soin. Une telle structure s'avère tout particulièrement importante lorsque les équipes sont confrontées aux difficultés d'un suivi ou que la personne malade et ses proches éprouvent le sentiment de vivre une période d'errance et de doute majeur qui affecte leur qualité de vie. C'est tout particulièrement le cas lorsque les stratégies thérapeutiques actives trouvent leurs limites et que la personne ne relève pas encore d'une approche strictement palliative. Ces centres doivent être dotés de compétences multidisciplinaires susceptibles de contribuer à la réélaboration du projet de soin en concertation directe avec l'équipe qui sollicite ses compétences pour un avis. De telles structures gagneront à développer un département de recherche scientifique, investi également dans le champ de l'éthique. Les réseaux sociaux et les associations de soutien doivent être associés à leurs activités.

► Des mesures adaptées doivent être mises en œuvre, notamment afin de permettre aux parents d'apporter à l'enfant la présence et l'assistance qu'il attend de leur part. À cet égard, les modalités du «congé d'accompagnement du malade en fin de vie», inscrit dans la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, devraient, quel que soit l'âge de la personne en fin de vie, tenir compte de la réalité des situations sociales et permettre un soutien financier adapté. Les professionnels doivent adopter des attitudes qui permettent aux parents d'assumer leur rôle sans avoir le sentiment que l'on se substitue à eux.

► Au cours de leur hospitalisation, les adolescents aspirent à bénéficier de structures qui favorisent les échanges et le partage d'expériences avec d'autres adolescents. Il convient de favoriser cette demande.

- ▶ La formation des professionnels devrait leur permettre d'anticiper ou d'accompagner les périodes de crise spécifiques.
- ▶ Au sein des services d'accueil des urgences des aménagements devraient permettre un accompagnement digne de la personne malade et favoriser les conditions d'accueil et de soutien de ses proches.
- ▶ La prise en compte des besoins spécifiques des personnes en fin de vie dans l'incapacité de communiquer justifie des dispositifs appropriés. Une attention toute particulière doit être accordée aux personnes atteintes de maladie dite démence.
- ▶ Les enfants et jeunes adultes en institution spécialisée sont en droit de bénéficier d'un accompagnement au sein du milieu qui leur est familier. Des dispositifs doivent être mis en œuvre au sein de ces structures.
- ▶ Des observatoires des maltraitances doivent être mis en place au sein des établissements de santé afin de favoriser l'évolution de pratiques professionnelles respectueuses des personnes.
- ▶ Le développement de centres d'accueil de jour pour personnes âgées dépendantes permettrait de répondre à des besoins ne relevant pas encore de soins prodigués en institution et de poursuivre un maintien à domicile lorsqu'il est encore possible et souhaité par la personne et son entourage.
- ▶ Les services d'hospitalisation à domicile (HAD) doivent être renforcés dans leurs moyens et développer leurs compétences afin d'apporter les réponses les plus adaptées à l'accompagnement, notamment des enfants et des personnes âgées jusqu'au terme de leur vie.
- ▶ Des projets de recherche concernant les soins palliatifs en réanimation et aux urgences méritent d'être soutenus. Il en va de même s'agissant de l'impact et des conséquences de la mort sur les parents, la fratrie et les conjoints en s'inspirant des études développées dans le cadre des sciences humaines, notamment des champs disciplinaires émergents qui se consacrent à l'étude du rôle des proches des personnes malades, comme la proximologie.

Question 3.

Quelles sont la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement en institution et à domicile ?

1. Enjeux de la place de la famille

Il convient de reconnaître, de respecter et de préserver la place de la famille, y compris lorsqu'elle est atomisée ou recomposée. Les membres de la famille, au même titre que certains proches, sont souvent les dépositaires de la mémoire de la personne malade et les interlocuteurs privilégiés qui accompagnent, conseillent et réconfortent en fin de vie.

La personne malade partage avec certains de ses proches une relation d'intimité, de proximité. Elle leur confère une confiance différente de celle partagée avec les professionnels de santé.

Au cours de sa maladie, la personne malade peut souhaiter désigner une « personne de confiance » susceptible de participer à ses choix et, si nécessaire, de faire valoir ses attentes

auprès des soignants. De même elle peut ne pas souhaiter recevoir sa famille ou lui préférer un ami. **Ses choix doivent être respectés, d'autant plus que, vulnérable du fait de son état, la personne peut éprouver les difficultés d'une relation qui dans certaines circonstances extrêmes s'avérerait insupportable.** La volonté d'une personne qui ne souhaite pas que sa famille soit informée de l'évolution de sa maladie justifie une approche particulière. Elle doit être prise en compte dans le cadre d'une concertation qui permette d'en caractériser l'impact et les éventuelles conséquences.

Au cours de l'évolution dans sa maladie, la personne peut éprouver un sentiment de culpabilité à l'égard de ceux qui lui survivront. De même un parent éprouvera douloureusement la perte de son rôle familial, de son autorité. De telles préoccupations concernent parfois les conditions mêmes du devenir d'un conjoint et d'enfants. Ces circonstances justifient une attention particulière dans le cadre d'une démarche qui contribue à un apaisement.

On observe parfois que certaines personnes particulièrement isolées sollicitent les soignants qu'ils considèrent comme leur famille. Il en va de même s'agissant des membres d'associations de bénévoles. La solitude face à la mort en appelle à une intense solidarité qui sollicite chacun dans ses capacités d'attention. Pour autant il importe d'éviter la confusion des rôles.

Il convient donc de rechercher une alliance entre la personne malade, sa famille, ses proches, les soignants et les membres d'associations de bénévoles afin de mobiliser l'ensemble des ressources qui peuvent lui être consacrées. La cohérence du projet de soin y contribue pour beaucoup. La participation et l'implication de la famille qui le souhaite s'avèrent déterminantes afin d'éviter toute méprise ou des sentiments négatifs à l'égard des soignants.

Recommandations

- ▶ Intégrer la famille et les personnes les plus proches qui le souhaitent à la démarche de soin en concertation avec la personne malade.
- ▶ Être attentif aux choix de la personne du point de vue des relations qu'elle souhaite maintenir ou renouer.
- ▶ Préserver en toute circonstance l'espace d'intimité de la personne, sa sphère privée, la confidentialité.
- ▶ Être attentif à la sauvegarde des droits et intérêts de la personne face aux possibilités de contraintes et de pressions exercées par des proches.

2. La famille accompagnée : besoins, modalités de soutien

Une famille accompagnée peut assumer les responsabilités d'une famille accompagnante.

Le dialogue et la concertation sont à la base de tout accompagnement. Le projet d'accompagnement intègre la famille dans ses différentes composantes. Chacun de ses membres doit être reconnu dans ses souffrances et ses attentes propres.

On constate que des parents peuvent être amenés à porter moins d'attention à leurs enfants bien portants qu'à celui en fin de vie, leur donnant ainsi un sentiment d'abandon et d'injustice. Des réseaux de solidarité intrafamiliale ou extérieurs peuvent contribuer à préserver l'unité familiale en situation de crise. De même, un conjoint peut être incité à une rupture, incapable de se maintenir dans une relation qu'il ne supporte plus. Il ne s'agit en aucun cas de critiquer ou de juger, mais de permettre aux proches d'accompagner, à leur manière et selon leurs possibilités, jusqu'au bout et sans culpabilité.

Le soutien de la famille relève des objectifs du soin. Chaque fois que cela est possible, les professionnels de santé doivent éviter de se substituer aux proches afin de leur permettre d'assumer leur rôle. De même il convient de les aider à surmonter les périodes de crise et d'incertitude profonde, les risques de rupture. L'anticipation d'un deuil qui risque d'être pathologique justifie une approche spécifique.

Chaque famille est unique. Elle exprime des besoins spécifiques qui évoluent au cours de la maladie. Sa capacité d'accompagnement et sa présence auprès d'un proche en fin de vie permettent de le maintenir dans un espace convivial qui lui est familier.

La famille recueille ainsi cet ultime témoignage d'une existence et témoigne du fait que seront préservées trace et mémoire de la personne à sa mort.

La mort annoncée bouleverse les repères familiaux et risque de provoquer des attitudes paradoxales. En ces circonstances l'accompagnement et la communication prennent une plus intense signification. Il apparaît nécessaire que l'équipe soignante reste cohérente et soudée pour assurer un accompagnement optimal.

La famille peut se trouver confrontée à des problèmes matériels complexes au cours de l'accompagnement de la personne malade. Il convient d'y être attentif et de leur apporter les réponses nécessaires en sollicitant l'intervention de professionnels du secteur social.

La dimension spirituelle de l'accompagnement à laquelle certains aspirent ne saurait être négligée et la possibilité de bénéficier d'un soutien religieux s'impose.

L'accompagnement de la famille ne s'interrompt pas au décès. Il doit se prolonger sous d'autres formes durant la période de deuil sans pour autant solliciter l'équipe soignante dans une fonction qu'elle n'est pas en mesure d'assumer.

Recommandations

- ▶ Contribuer par des mesures concrètes au meilleur accueil, soutien et suivi possible de la famille au sein des services.
- ▶ Prendre en compte les attentes et besoins de la famille, qu'il s'agisse de conseils pratiques ou d'accès à des recours socio-économiques. Les tenir informées de leurs droits tout comme

de leurs obligations à l'égard des autres personnes hospitalisées, voire des professionnels de santé.

- ▶ Favoriser les capacités d'intervention des professionnels du secteur social et leur reconnaître un rôle spécifique dans l'accompagnement des familles.
- ▶ Rendre possibles suffisamment tôt la présence dans les services de représentants des cultes et la pratique de cérémonies religieuses.
- ▶ Diffuser une information au sein des services à propos des initiatives associatives de soutien des personnes endeuillées.

3. La famille accompagnante : besoins, modalités de soutien

Les besoins exprimés par les familles sont multiples et parfois complexes. Ils ne peuvent pas être exclusivement assumés par les professionnels de santé. La société est également sollicitée dans ses solidarités.

L'investissement personnel auprès d'un proche en fin de vie n'est pas toujours conciliable avec d'autres impératifs d'ordre familial.

Il convient de prendre en compte un besoin de répit, voire de repli, ce qui implique un partage des rôles qui n'est pas toujours possible. Les professionnels de santé doivent être attentifs aux phénomènes de lassitude, d'épuisement et d'usure qui affectent certains proches. Il convient d'être en mesure de repérer les signes patents indicatifs d'évolutions qui justifieraient un soutien psychologique.

Sans pour autant être intrusifs, les professionnels de santé sont bien souvent en mesure d'établir des relations privilégiées avec certains membres de la famille qui peuvent assumer une fonction de médiation utile à tous. La préservation de l'équilibre familial constitue un enjeu déterminant.

Recommandations

- ▶ Désigner aux familles un professionnel de santé référent, disponible et susceptible d'être contacté de manière continue.
- ▶ Solliciter de la part de la famille une « personne référente » qui assure la coordination avec l'équipe soignante et peut être facilement contactée en cas de besoin.
- ▶ Mettre à disposition des familles les informations utiles à l'accompagnement d'un proche, et notamment les publications d'associations spécialisées dont la liste doit être accessible et mise à jour.
- ▶ Prévenir les phases d'épuisement et les risques de rupture en sollicitant le recours d'un psychologue.

► Les modalités du «congé d'accompagnement du malade en fin de vie », inscrit dans la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, devraient, quel que soit l'âge de la personne en fin de vie, tenir compte de la réalité des situations sociales et permettre un soutien financier adapté.

4. Accompagner la famille d'une personne en institution ou à domicile

4.1. Accompagner la famille d'une personne en institution

Cette question déjà évoquée renvoie à la mise en place de dispositifs efficaces et cohérents qui tiennent compte de l'intérêt direct de la personne hospitalisée, mais aussi des possibilités et disponibilités des équipes soignantes.

Recommandations

- Aménager des horaires d'accueil des familles et des proches dans les services et la possibilité d'accueil constant, voire d'hébergement en période terminale.
- Mettre en place dans chaque unité de soin un salon d'accueil et de repos équipé pour prendre un repas.

4.2. Accompagner les personnes à domicile

Le retour au domicile pose différents problèmes d'ordre organisationnel, mais aussi de capacité d'accueil. Il convient de les analyser, d'anticiper les éventuelles difficultés et d'apporter des réponses adaptées.

L'accompagnement de la personne en fin de vie risque parfois d'envahir l'espace familial à tel point qu'il n'est pas toujours conciliable avec la préservation de l'équilibre nécessaire aux membres de la famille.

Le souhait exprimé par la personne d'un retour à son domicile doit être toutefois respecté, y compris si elle est seule et qu'il convient de solliciter pour l'aider des soutiens de proximité.

Le projet de retour au domicile et de maintien dans un contexte familial tient pour beaucoup à la cohésion du réseau de soin à domicile et au maintien d'une communication avec l'équipe hospitalière. Il importe notamment d'éviter, autant que faire se peut, le transfert aux urgences en phase terminale.

Le manque d'infirmières et de professionnels de l'aide à domicile rend délicat un suivi adapté. De même la charge financière inhérente à la location de matériel médicalisé et à l'achat de médicaments non remboursés peut constituer une entrave, pour certains insurmontable.

Des mesures s'imposent pour que l'expression de cette volonté respectable de terminer sa vie chez soi, auprès des siens, soit reconnue comme un droit.

Intervenir à domicile exige qu'on y soit accepté. L'espace familial est un lieu de vie privé.

Contrairement à ce qui se passe en cours d'hospitalisation, la permanence des soins repose en grande partie sur l'engagement des familles, qu'il s'agisse des soins de confort, du traitement de la douleur et des symptômes. **En cas d'aggravation survenant dans des périodes où le « médecin référent » n'est pas disponible, il est nécessaire de mettre en place une procédure de traitements anticipés, ou de pouvoir établir un contact direct avec un médecin qui peut être, par exemple, le médecin du réseau ou le médecin d'HAD.**

Une qualité d'écoute est indispensable pour permettre à la personne malade et à sa famille d'exprimer les souffrances qu'elles éprouvent. Cela suppose pour les acteurs de santé de s'abstenir de toute tentation de jugement. **Une culture du tact doit être développée dans les interventions au sein de la cellule familiale.**

La mort de la personne à domicile, dans un contexte de vie au sein duquel ses proches poursuivront leur existence, justifie une grande attention. Certaines familles ne souhaitent pas que la mort intervienne au domicile, ce qui pose des difficultés notamment si une hospitalisation est décidée en dernier recours. Il importe de respecter leur choix tout en tenant compte de la volonté exprimée par la personne malade. Dans ces circonstances tout particulièrement les intervenants à domicile éprouvent un sentiment de solitude qui ne peut qu'inciter à anticiper dans le cadre d'une concertation les procédures à envisager avant la phase terminale.

Les professionnels de santé savent conseiller les familles pour la toilette mortuaire, les derniers égards témoignés au défunt, et leur apporter un indispensable soutien moral. La qualité de cette phase de l'accompagnement contribue pour beaucoup au travail du deuil.

Recommandations

- ▶ Favoriser le développement des réseaux d'intervention à domicile et les doter des compétences leur permettant aussi d'apporter un soutien aux familles.
- ▶ Être attentif à la coordination de l'hospitalisation à domicile et mettre en place des outils de transmission.
- ▶ Veiller à proposer l'aide de gardes-malades, d'auxiliaires de vie formés à l'accompagnement et au soutien.
- ▶ Rendre possibles des hospitalisations de courte durée dans des centres recours.
- ▶ Envisager la démultiplication de « banques de prêt de matériel médical » (centre d'information et d'aide technique [CICAT]) permettant aux personnes de bénéficier à moindres frais d'équipements pour une période limitée.
- ▶ Rendre possible en cas de besoin un retour dans le service assurant le suivi de la personne, afin d'éviter une fin de vie aux urgences dans un contexte rarement approprié.

4.3. Les familles issues d'autres cultures

Les notions de famille, d'individu, de maladie, de fin de vie et de mort recouvrent des aspects particuliers et renvoient à des systèmes de représentation différents selon les cultures.

Plus que jamais dans ces circonstances extrêmes les personnes doivent être reconnues et respectées dans leurs valeurs propres, y compris lorsqu'elles surprennent nos conceptions ou semblent mettre en question nos projets de soin. Cet attachement à une identité culturelle permet d'envisager une attitude qui confère un sens bien souvent insoupçonné aux rites de l'accompagnement, de l'adieu, de la mort.

Respecter la personne dans son cheminement propre et dans ses références culturelles lui permet de situer sa fin de vie selon une perspective qui soutient son espérance.

Le « prendre soin » consiste à témoigner attention à ces demandes profondes et à rendre possible leur expression en institution comme au domicile.

Recommandations

- ▶ Solliciter la personne malade et ses proches afin de prendre en compte leurs besoins spécifiques du point de vue de leurs traditions, leur culture, leurs attachements.
- ▶ Recourir en cas de besoin au concours d'interprètes professionnels afin de respecter le rôle respectif des membres de la famille, tout particulièrement s'agissant des règles à honorer dans le rapport entre les enfants et leurs parents.
- ▶ Respecter les rites, les croyances, les coutumes et les pratiques de la personne en fin de vie et de sa famille, pour autant qu'ils soient compatibles avec les contraintes du soin et les dispositifs institutionnels.
- ▶ Solliciter en cas de besoin des médiateurs culturels ou des ethno-psychiatres afin de favoriser la compréhension réciproque et la communication.
- ▶ Favoriser la sensibilisation des professionnels de santé aux différentes approches de la fin de vie, de la mort et du deuil dans différents champs culturels.

Question 4.

Quelles sont les dimensions et la spécificité de la place des bénévoles d'accompagnement ?

Introduction

Le bénévolat est un mouvement historiquement ancien. D'abord religieux, il se présente désormais majoritairement sous la forme d'associations laïques. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a conféré aux associations de bénévoles une position spécifique dans le champ de la santé.

Dans le domaine de la santé existent différents types d'associations :

- les associations pluridisciplinaires qui répondent avec leurs compétences à la diversité des demandes ;
- les associations spécialisées qui orientent et organisent leurs actions dans le cadre d'une pathologie donnée ou pour satisfaire les besoins exprimés par la personne malade et ses proches à un moment précis de son parcours dans la maladie. Accompagner en fin de vie les concerne directement.

Le rôle, la fonction et la place des associations intervenant en institution ou au domicile nécessitent d'être clarifiés.

1. Place et rôle en institution et à domicile vis-à-vis du patient, des proches et des soignants : les bénévoles, acteurs d'une nouvelle solidarité sociale auprès du patient et de sa famille

Les bénévoles sont des acteurs singuliers dans le système de santé. **Dans le rôle qui leur est reconnu et imparti, ils consacrent leur disponibilité à une démarche de solidarité et de soutien auprès de la personne en fin de vie et de ses proches.**

Dans leur engagement quotidien, les bénévoles représentent la cité au sein des institutions de soin ou à domicile, auprès des personnes malades, de leurs proches et des professionnels de santé. Ils témoignent au nom du corps social une attention à leur égard, ce qui conforte un sentiment d'appartenance souvent compromis du fait des conséquences sociales de la maladie grave. La citoyenneté de la personne malade s'en trouve restaurée si nécessaire. **Ils inscrivent leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne malade.** Les bénévoles sont ainsi les garants d'un lien social qui préserve la position et les droits de la personne malade et de ses proches au sein de la cité.

Une reconnaissance réciproque des missions des professionnels de la santé et des bénévoles s'avère nécessaire.

Du fait de leur position spécifique entre le malade, sa famille et les soignants ils exercent un rôle de médiateur et de «facilitateur » d'autant plus indispensable que la maladie rend dans bien des cas les relations complexes et bouleverse les repères.

Partenaires intégrés et reconnus dans le système de santé, ils peuvent être témoins et révélateurs de dysfonctionnements qu'ils contribuent à faire évoluer dans le cadre d'une concertation constructive avec les équipes. Ils sont donc directement impliqués dans la dynamique d'ouverture des institutions de soin sur la cité et situent leurs initiatives dans une perspective innovante et parfois audacieuse.

2. Comment organiser leur participation au sein de l'équipe soignante, en institution et à domicile ?

2.1. En institution

L'intégration des bénévoles au sein des services hospitaliers relève d'une démarche initiée et soutenue par leur association. L'action engagée est soumise à évaluation régulière, les bénévoles s'engageant à une présence régulière.

Il s'agit d'une véritable démarche de complémentarité. Elle requiert du temps, une confiance et un respect réciproques. Une définition préalable des rôles des bénévoles et des limites du champ de leur action s'avère indispensable.

Une des spécificités majeures des bénévoles est de pouvoir proposer avec la meilleure disponibilité une présence et une écoute dans la discrétion, le non-jugement et le respect de l'intimité du patient et de sa vie familiale. Ces pratiques inscrivent les bénévoles dans la démarche du prendre soin, en particulier dans l'accompagnement de la fin de vie.

Leur implication justifie que les bénévoles soient amenés, sur demande des acteurs du soin, à participer en partie au staff médico-social afin de pouvoir renforcer l'efficacité de leurs interventions, avec l'accord du patient.

Au même titre que les professionnels, les bénévoles sont tenus au respect du secret, cette obligation étant contractuellement consignée. **Le devoir de confidentialité s'impose, d'autant plus que les personnes malades leur confient souvent des témoignages de manière exclusive.**

Une attention toute particulière est consacrée à la formalisation et à la transmission des informations dans le cadre des dispositifs propres à chaque service (cahiers de liaison).

Les bénévoles ne prennent aucunement part aux décisions d'ordre médical. L'action du bénévole exclut tout prosélytisme religieux, politique ou sectaire.

Recommandations

- ▶ Les projets d'accompagnement en institution ou au domicile doivent pouvoir intégrer les membres d'associations de bénévoles.
- ▶ L'information relative à la présence des bénévoles au sein de l'institution est assurée par le service et figure dans le livret d'accueil remis à la personne malade.
- ▶ Il est indispensable d'élaborer des outils de communication entre soignants et bénévoles, de favoriser leur concertation ainsi que l'identification et la transmission des informations qu'il est nécessaire de partager.

2.2. À domicile

L'intervention du bénévole au domicile s'avère délicate. Il est souvent seul auprès de la personne malade, témoin parfois engagé de sa vie familiale, voire intime. Ses missions

concernent autant la personne malade que ses proches. Il peut être conduit à prendre des initiatives pendant l'absence de la famille dont il assure le relais. En dehors de situations d'urgence, le bénévole n'est pas autorisé à réaliser un acte de soin. **En aucun cas, il ne doit se substituer aux professionnels ou à la famille.**

Recommandations

- ▶ La relation avec le malade et ses proches tient compte d'une position attentive à préserver la bonne distance ou juste présence. Elle évite le surinvestissement du bénévole ou une relation fusionnelle.
- ▶ Il apparaît justifié d'identifier un correspondant du bénévole dans le cadre du service et du réseau de soin.
- ▶ Le soutien et le suivi réguliers du bénévole organisés par l'association s'avèrent de nature à éviter les dérives. Le travail en binôme et l'assistance psychologique semblent s'imposer. Il est en effet souhaitable d'organiser le travail en binôme auprès d'un même patient afin de pallier les absences du bénévole et les risques d'usure liés à son engagement.

3. Des bénévoles, à quelles conditions ? Cadre réglementaire : appartenance à une association, formation, coordination, supervision

Les difficultés observées actuellement dans le recrutement de nouveaux bénévoles susceptibles d'accompagner la personne malade en fin de vie ne doivent en aucun cas contribuer à l'abaissement du niveau d'exigence dans les critères de sélection.

L'accompagnement en fin de vie justifie une capacité d'investissement et d'écoute, un équilibre personnel, et l'acquisition de compétences régulièrement actualisées et évaluées. Dans ce domaine tout particulièrement les motivations doivent être fortes et adaptées.

Le bénévole inscrit son action dans le cadre d'un projet associatif d'autant plus nécessaire qu'il doit lui apporter les références et les réassurances que justifient certaines circonstances.

L'intégration du bénévole dans une association est soumise à une formation pluridisciplinaire initiale et continue. De même les groupes de restitution et d'analyse des pratiques (groupes de parole) permettent d'assurer le suivi et la supervision des bénévoles.

Recommandations

- ▶ Mettre en place un bénévolat de proximité et des cellules de solidarité dans les communes en milieu rural afin de venir en aide aux personnes isolées.
- ▶ De manière à conforter la crédibilité des initiatives associatives, favoriser leur possibilité de bénéficier de la reconnaissance d'utilité publique.

► Susciter les synergies entre les associations ayant pour mission l'accompagnement des personnes en fin de vie dans le cadre de projets spécifiques dont l'efficacité et la cohérence seraient ainsi renforcées.

QUESTION 5.

Comment organiser en pratique la démarche d'accompagnement ?

1. Les conditions de la réussite

1.1. La formation

La formation en institution comme à domicile occupe une place première dans les conditions de réussite de la démarche d'accompagnement. Elle concerne tous les professionnels, qu'ils soient soignants, personnels d'encadrement ou administratifs, mais aussi les bénévoles et la famille. Il est probablement utile aussi de développer une information et une sensibilisation en direction des organismes médico-sociaux ainsi que des différents prestataires afin de faciliter le développement de la culture d'accompagnement dans la société.

Cette formation peut se décliner selon diverses modalités. On peut distinguer :

- **les formations de base de tous les professionnels de santé ;**
- **les formations plus approfondies des référents.**

La formation d'accompagnement a trois finalités : développer une compétence relationnelle, technique et organisationnelle.

► **La compétence relationnelle concerne l'accueil, l'écoute, l'apprentissage de la communication verbale et non verbale.** Il s'agit d'ancrer la possibilité d'un travail en équipe associant non seulement les différents spécialistes, mais aussi les diverses catégories professionnelles d'un même service (médecins, infirmières, aides soignants, psychologues, kinésithérapeutes, auxiliaires de vie, etc.). Le travail dans le cadre d'un projet partagé doit s'élargir au partenariat avec les bénévoles.

► **La compétence technique concerne les techniques usuelles de soins, auxquelles il faut ajouter celles des soins palliatifs.**

► **La compétence organisationnelle concerne la démarche participative.** Elle est une clef de la réussite dans la mesure où l'accompagnement n'est pas concevable sans mise en relation de professionnels, de techniques, d'institutions et d'une pluralité d'autres intervenants. La finalité organisationnelle nécessite d'apprendre à gérer ce nouveau schéma en promouvant la transmission des informations par de nouveaux outils et la construction de projets partagés.

► La formation initiale concerne les futurs professionnels de santé. **Il est souhaitable d'accorder une véritable place aux sciences humaines tout au long du cursus et non uniquement au cours de modules isolés, comme c'est le cas actuellement.** La formation continue est le complément constamment réactualisé pour tous les professionnels de santé.

La formation doit être accessible à tous. Outre les lieux traditionnels d'enseignement que sont les facultés, les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI), il est nécessaire de mettre à profit de nouvelles structures. Le service et le domicile constituent eux-mêmes des

lieux d'enseignement. Les réseaux et les différentes filières de soins permettent une formation de proximité à des heures adaptées aux possibilités des professionnels libéraux. Les membres d'associations de bénévoles peuvent participer à ce processus de formation.

Cette formation n'est pas seulement théorique, académique et hiérarchisée. Elle est interactive et se présente comme un échange entre les professionnels et les autres acteurs de santé (staffs pluriprofessionnels). L'information ne se possède pas, elle se transmet et se partage dans tous les lieux. La formation s'adapte en permanence dans son contenu à l'évolution des situations et des individus.

Une formation peut être proposée aux familles. Il est nécessaire de les préparer aux situations qu'elles vont être amenées à vivre par des sessions d'information et de formation simples concernant l'apprentissage des soins de confort, la gestion des symptômes douloureux et de l'agonie. Un effort pédagogique tout particulier doit être entrepris car il est certain qu'une famille abandonnée à sa légitime ignorance ne peut entrer dans une démarche d'accompagnement et devenir une famille aidante.

La formation des différents intervenants à l'accompagnement doit être prise en compte et valorisée à tous les niveaux aussi bien institutionnels qu'individuels. Cependant, on se heurte à la difficulté de la mesure des bénéfices sur l'amélioration des pratiques. Des critères d'évaluation de cet investissement doivent être développés. Pour ce faire, le jury propose d'initier une recherche pédagogique spécifique. Cette proposition est à mettre en relation avec l'indispensable impulsion à donner à la recherche sur l'impact et l'efficacité des pratiques de soins palliatifs et de l'accompagnement.

La valorisation des acquis est essentielle. Elle doit pouvoir influencer les profils de carrière à l'hôpital. Il faut aussi réfléchir à leur prise en compte dans l'exercice de ville et dans l'organisation des responsabilités au sein des réseaux et des filières.

La connaissance des questions qui concernent l'accompagnement en fin de vie doit faire l'objet non seulement d'une formation au sens strict, mais aussi d'un effort de sensibilisation des populations et des acteurs politiques et sociaux.

1.2. La démarche participative

La démarche d'accompagnement est par nature une démarche participative :

- participation du patient à la décision thérapeutique et à l'élaboration de son projet de vie ;
- participation de la famille et des proches à la démarche d'accompagnement ;
- participation en institution de l'ensemble de l'équipe soignante à l'élaboration et à la mise en place des projets de service ;
- participation à l'hôpital de l'équipe soignante ou à domicile des différents intervenants de proximité à l'élaboration et la mise en œuvre des projets de vie individualisés des patients ;
- participation des bénévoles à l'accompagnement du patient et de ses proches ;
- participation des experts extérieurs (unité mobile de soins palliatifs, psychologues, référents douleur, etc.) ;
- participation à des réseaux de santé.

Une telle démarche nécessite entre tous les intervenants professionnels ou bénévoles, à domicile comme en institution, écoute et communication, respect de l'autre et tolérance, responsabilisation de chacun, interdisciplinarité et complémentarité.

Ce modèle participatif s'oppose au modèle hiérarchique de prise de décision. Il rompt avec les habitudes et les traditions d'organisation de la médecine française : corporatismes professionnels, cloisonnements entre la ville et l'hôpital, entre les soignants et les administratifs, entre le chef de service et son équipe, entre les médecins et les paramédicaux, entre les différentes spécialités, etc.

La mise en place de la démarche d'accompagnement, quel que soit son champ d'application, doit suivre les principes de la démarche d'amélioration continue de la qualité décrite par l'Anaes. Elle concerne :

- la place centrale du patient ;
- l'amélioration de la sécurité des soins ;
- l'amélioration continue de la qualité ;
- l'implication à tous les niveaux de l'ensemble des professionnels. Elle permet d'associer les acteurs à la démarche de changement, de s'approprier les solutions et ce à chaque étape de la démarche ;
- la pérennité de la démarche ;
- la prise en compte des exigences croissantes de l'environnement.

La réussite d'un tel projet nécessite de :

- mettre en place un groupe de pilotage ;
- partir des besoins de terrain en réalisant un état des lieux (enquêtes quantitatives et qualitatives auprès des patients, des proches et des soignants) pour identifier les problèmes et sensibiliser les acteurs du projet ;
- définir les objectifs ;
- décliner des actions concrètes d'amélioration au sein d'un plan d'action ;
- recenser les moyens existants et à solliciter ;
- confier chaque action concrète à un responsable, assortie d'une échéance de réalisation ;
- suivre les actions au niveau opérationnel et à celui du groupe de pilotage ;
- évaluer et réajuster régulièrement ;
- communiquer et informer tout au long de l'élaboration et de la mise en œuvre du projet.

En pratique, au sein d'une équipe soignante, la démarche pourrait viser à :

- constituer un groupe de pilotage de 6 à 12 membres représentant les différentes catégories professionnelles concernées, dont le chef de service ou son représentant et le cadre de santé ;
- exploiter les données disponibles (par exemple les enquêtes de satisfaction) et/ou élaborer des questionnaires ciblés et anonymes afin d'évaluer le ressenti et le vécu des patients, des proches et des soignants sur la qualité de l'accompagnement ;
- définir des objectifs à atteindre à court, moyen et long terme (par exemple, améliorer et uniformiser l'accueil et l'écoute des familles, augmenter le nombre des retours à domicile des patients en fin de vie, etc.), en adéquation avec la démarche institutionnelle et le projet d'établissement ;

- élaborer un plan d'action avec des échéances à respecter et des moyens d'évaluation (exemple d'actions concrètes : livret d'accueil, mise en place d'un protocole de sortie, etc.) ;
- suivre le projet : évaluation, ajustements.

2. Les caractéristiques de la démarche d'accompagnement et les modalités pratiques de sa mise en œuvre

2.1. En institution

Fort des analyses qui ont été développées précédemment, **l'accompagnement s'organise autour de la personne malade. Ce principe se décline à tous les niveaux de l'institution et implique une coordination avec les structures extrahospitalières afin d'assurer la continuité des soins et de l'accompagnement.**

Recommandations

Ces recommandations reprennent certaines propositions énoncées précédemment mais en les ramenant à des dispositifs qui constituent un projet cohérent de santé publique.

► À l'échelle du malade et du service

- **Chaque service doit être engagé par un contrat de « non-abandon » à l'égard des personnes qu'il accompagne en fin de vie.** Cela signifie que, quels que soient son état et sa condition, elle peut être hospitalisée à nouveau, si nécessaire, dans le service qui l'a prise en charge tout au long de sa maladie. **L'idée d'accompagnement est incompatible avec la rupture des liens développés entre la personne malade, sa famille et l'équipe soignante.** Ce vécu commun ne peut se reconstituer dans une nouvelle structure en période de fin de vie, de sorte qu'un refus d'accueil et de suivi représente un manquement à l'éthique d'accompagnement.
- **L'accompagnement en fin de vie n'est pas limité aux interventions dans le cadre d'unités de soins palliatifs.** Cela impose de définir les modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs et des consultants douleur.
- Il est souhaitable d'inclure cet item dans les références du manuel d'accréditation de l'Anaes.
- **L'intimité du patient doit toujours être préservée.**
- **L'accompagnement de fin de vie impose le respect des croyances et des différences culturelles et spirituelles.** La possibilité de faire appel à un ministre du culte doit être proposée suffisamment tôt. Une initiation des soignants aux différentes approches de la mort doit être entreprise.
- **La démarche d'élaboration du projet de service est une étape essentielle de la réflexion collective de l'équipe soignante, en cohérence avec la démarche institutionnelle.** On devra notamment :
 - **développer les protocoles relatifs à l'accompagnement afin d'y énoncer une culture partagée et d'en caractériser les fondements.** Cela permet une transmission des savoirs en même temps qu'est garantie la continuité des soins selon la démarche prévue. Pour s'assurer de la continuité de l'action, des protocoles de sortie seront établis selon le référentiel de l'Anaes ;

- **développer la prescription anticipée.** Il s'agit d'une prescription médicale personnalisée, datée, signée, permettant de répondre à une situation aiguë en dehors de toute présence du médecin de service. Elle permet soit un acte positif (adaptation ou mise en route d'un traitement), soit un acte d'abstention afin d'éviter une obstination thérapeutique non souhaitée par la personne malade qui s'est exprimée sur le sujet ;
- **ouvrir les services aux bénévoles.** Cette étape est importante dans le cadre d'une démarche participative. Elle ne se fait pas sans préparation. Introduire dans la vie des services des personnes étrangères au monde soignant nécessite au préalable une réflexion de l'équipe pour obtenir l'adhésion de tous sous peine de rejet. La tenue de staffs pluriprofessionnels peut intégrer des membres d'associations avec accord du patient ;
- **accompagner la personne malade, mais aussi sa famille, ses proches.** Une attention particulière doit être accordée aux enfants qui ne doivent pas être exclus de la communication. Les services engageront une réflexion sur les modalités d'accompagnement des familles. Un assouplissement des règles d'accès au service est souhaitable avec la possibilité de rencontrer à toute heure un responsable ;
- **prévoir un salon pour l'accueil** qui puisse devenir un lieu de vie pour la famille. Elle sera prévue à temps de l'altération de l'état du malade afin de pouvoir l'assister si elle le souhaite. Cette question aura été envisagée préalablement avec elle ;
- **aider les personnels à une meilleure analyse des pratiques** au travers de groupes type Balint, et dans des situations particulièrement graves (suite à un accident, une mort violente, un suicide, un attentat, etc.) par des séances de *debriefing*.

► À l'échelle de l'établissement.

La démarche de soins palliatifs et d'accompagnement est débattue et élaborée au sein des différents volets du projet d'établissement, notamment le projet médical, de soins infirmiers, de formation et social. Elle met également en jeu la relation de l'établissement avec tout son environnement. **Elle représente une composante stratégique essentielle du projet d'établissement.**

Dans le projet d'établissement on retrouvera les points suivants :

- la **démarche qualité** au sein de l'institution coordonne l'attention portée par chaque service à la démarche d'accompagnement ;
- il sera décidé de consacrer **des temps d'accompagnement psychologique** suffisants dans les services confrontés régulièrement à la mort des patients et un accès prévu pour les services qui y sont confrontés moins fréquemment ;
- **la coordination générale des soins, assistée par la commission de soins infirmiers**, aide à la mise en œuvre du projet d'accompagnement dans les services et engage une réflexion sur la place et le rôle des « **référénts accompagnement** ». Ces instances peuvent prendre l'initiative de **travaux de recherche en soins infirmiers** ;
- **une réflexion éthique** doit être organisée sous forme de séminaires réguliers, de groupes de travail et/ou d'espaces éthiques en tenant compte des choix et des ressources des établissements ;

- la sensibilisation des équipes soignantes à **la procédure du don d'organes** pour respecter la volonté du patient en liaison avec l'équipe régionale de coordination des prélèvements d'organes.

Dans les hôpitaux universitaires, la direction de la recherche clinique peut orienter les pistes de recherche de l'établissement ou inter-établissements sur le thème des soins palliatifs et de l'accompagnement en ayant pour objectif leur évaluation.

La commission des hospitalisations non programmées organise la **réservation de lits** pour les malades admis en urgence qui ne seraient pas accueillis dans leurs unités d'origine faute de place.

Des formations à la démarche participative sont organisées pour les responsables des services. Elles permettent d'aborder toutes les dimensions d'un projet participatif intra et extrahospitalier.

► Dans un cadre de coopération et de réseaux

- **Les réseaux de santé intègrent dans leur activité les soins palliatifs et l'accompagnement sans qu'il soit nécessaire d'en créer une nouvelle forme.** Les associations de bénévoles participent à leur activité ainsi que la famille.
- **La création d'une plate-forme d'échanges et de coordination doit être expérimentée.** Elle serait en relation avec le centre 15. Il pourrait s'agir d'un service téléphonique permanent 24 heures/24, accessible aux professionnels comme aux familles, disposant de données à jour, permettant de répondre aux demandes médico-sociales : délivrance de conseils en vue d'adapter les soins ou mise en relation avec la personne ressource, orientation vers le réseau disponible, organisation d'une hospitalisation. Il serait en relation avec le centre 15.
- **L'Anaes intégrera les réseaux dans sa procédure d'accréditation.**
- **Chaque région (agence régionale d'hospitalisation [ARH] et union régionale des caisses d'assurance maladie [URCAM]) veillera à rendre plus simple la procédure de création de réseaux et à concrétiser le guichet unique.**

► À l'échelle du territoire et de la région

Les ARH en partenariat avec les préfets de région devraient animer une politique de territoire en veillant à associer en amont tous les acteurs professionnels et associatifs des soins palliatifs et de l'accompagnement.

2.2. Au domicile (lieu habituel de vie ou de résidence)

Beaucoup de patients en fin de vie souhaitent retourner à leur domicile ou y demeurer. Ce choix doit être respecté. La même démarche d'accompagnement décrite pour l'institution doit s'appliquer au domicile.

Recommandations

Prendre en compte le projet de vie de la personne malade à son domicile avant la sortie de l'hôpital et constituer l'équipe de référents qui l'accompagnera (médecin, infirmier, kinésithérapeute, pharmacien, psychologue, HAD selon les cas) dans le cadre d'un engagement de non-abandon.

Des obstacles propres au domicile peuvent cependant compromettre cette démarche :

- le nombre insuffisant des acteurs de santé ;
- le manque de coordination entre eux ;
- les difficultés pour les réunir ;
- les difficultés pour assurer la permanence des soins ;
- le cloisonnement et le déficit de communication entre la ville et l'hôpital ;
- la disponibilité insuffisante du matériel médical ;
- les conditions de vie de la personne malade et de sa famille.

Des solutions existent pour surmonter ces difficultés. Elles sont présentées dans le tableau suivant. Certaines sont aisément applicables. D'autres sont assujetties à l'obtention de moyens supplémentaires.

Tableau 1. Modalités pratiques de la démarche d'accompagnement.

OBSTACLES, PROBLÈMES, DIFFICULTÉS	SOLUTIONS
<p>Cloisonnement hôpital/ville</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Réticence des équipes hospitalières s'agissant du retour au domicile. ▪ Méconnaissance des possibilités du domicile. ▪ Sortie précipitée et/ou mal préparée. ▪ Défaut de transmission de l'information. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sensibilisation, changement de paradigme culturel. ▪ Ouverture de l'hôpital sur la ville. ▪ Développement des réseaux. ▪ Protocoles de sortie, voire équipes de coordination de sortie. ▪ Outils de transmission de l'information (fiche de liaison, classeur regroupant les informations actualisées des établissements et des professionnels).
<p>Situation de crise au domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Situation aiguë considérée comme ingérable par les intervenants présents et la famille. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prescription anticipée par le médecin traitant. ▪ Formation des intervenants et de la famille. ▪ Intervention au domicile d'une équipe mobile de soins palliatifs. ▪ Lits « ouverts ». ▪ Engagement d'un membre de l'équipe de soins à répondre 24 h/24. ▪ Numéro Vert, plate-forme d'échanges et de coordination en santé. ▪ Développement des postes d'auxiliaires de vie.

Tableau 1 (suite). Modalités pratiques de la démarche d'accompagnement.

Famille

- Absence de famille.
- Refus de la famille du retour ou du maintien à domicile (par incapacité réelle, du fait de la présence d'enfants au domicile, par ignorance des possibilités d'aides, par peur de la mort, etc.) (cf. 1 *infra*).
- Défaut d'information.
- Épuisement (*burn out*).
- HAD et/ou service de soins infirmiers à domicile (SSIAD).
- Autres aides humaines et matérielles : aide ménagère, auxiliaires de vie, bénévoles, associations, téléalarme, portage des repas, etc.
- Procédures d'informations adaptées.
- Formation à l'accompagnement.
- Soutien (intervention d'une psychologue à domicile).
- Appartements thérapeutiques dédiés à la « fin de vie ».
- Hospitalisation de répit (cf. 2 *infra*).

Maisons de retraite, établissements sanitaires et sociaux et hôpitaux locaux

- Pénurie de moyens en personnel.
- Médicalisation insuffisante.
- Dotation en personnels supplémentaires.
- Médicalisation (signature des conventions tripartites).
- Formation et soutien des personnels.
- Téléexpertise en liaison avec les spécialistes du centre hospitalier.
- Équipes mobiles ou réseaux à la demande.

Logistique

- Insuffisance des intervenants libéraux en nombre et en savoir-faire.
- Inégalité de la répartition.
- Absence de coordination entre les acteurs.
- Insuffisance des équipements mis à disposition rapidement.
- Formation (organisation, prise en charge financière et valorisation).
- Rétribution du temps de coordination.
- Validation des acquis des professionnels.
- Revalorisation des actes.
- Pérennisation du financement des auxiliaires de vie.
- Expérimentation : embauche d'aides soignants par les infirmières libérales (prolongement du rapport Berland) (cf. 3 *infra*).
- Projets territoriaux (cf. 4 *infra*).
- Dossier partagé, « personne référente ».
- Banques de matériels (CICAT) (cf. 5 *infra*).

Réglementation et financements

- Financement et conditions d'accès à l'HAD.
- Financement des actes du psychologue intervenant au domicile.
- Inégalité d'accès des patients aux places de SSIAD.
- Refus réglementaire opposé aux malades infirmes moteurs et cérébraux hébergés en établissements sanitaires et sociaux spécialisés pour permettre l'intervention des libéraux et des SSIAD.
- Décloisonnement des enveloppes.
- Augmentation des aides. Simplification des démarches administratives des tutelles dans l'accès aux aides financières, notamment pour le retour au domicile.
- Maillage équitable de l'offre de soins par les SSIAD (enfants, personnes handicapées de moins de 60 ans, personnes âgées).
- Possibilité d'obtenir une « exception pour fin de vie » à la règle de la « double prise en charge ».

Certaines solutions nécessitent des éclaircissements :

- **formation des familles aux soins de nursing et aux symptômes de l'agonie** : des moyens pédagogiques adaptés doivent être développés, par exemple des supports vidéo sur le modèle de ce qui a déjà été fait par des kinésithérapeutes pour la mobilisation des patients ;

- **hospitalisation de répit** : elle doit se faire directement dans le service qui assure le suivi de la personne (conformément à l'engagement de non-abandon) sans recourir au service d'accueil des urgences ;
- **problèmes liés à la démographie médicale et des personnels de santé** (cf. rapport Berland) ;
- **projets territoriaux** : les établissements doivent préparer un projet médical de territoire dans lequel doit être intégré un maillage égalitaire des moyens (lits, HAD, SSIAD, etc.). La mise en commun des moyens de formations sur un projet doit être envisagée ;
- **« banques de prêt de matériel »** : elles doivent permettre la mise à disposition rapide au domicile de tout matériel nécessaire à la continuité des soins et à la communication

3. Conclusion

Au-delà des contraintes économiques, on peut identifier différents types d'obstacles, structurels ou culturels, qui entravent la mise en œuvre de certaines des recommandations énoncées. Ces obstacles sont intimement liés et s'entreretiennent mutuellement. Leur levée dépend d'une réponse globale particulièrement volontariste.

Le jury rappelle que les principaux obstacles et cloisonnements sont :

- financiers : enveloppes au sein de l'ONDAM (Objectif national de dépenses d'assurance maladie), enveloppes étanches de formation, etc. ;
- institutionnels et réglementaires : séparation du secteur sanitaire et du secteur social, différents régimes juridiques selon l'exercice de droit privé ou public, émiettement des ressources financières au détriment des lieux de vie.

Les projets de coopération butent sur les difficiles voire impossibles transferts entre enveloppes financières, sur la création laborieuse d'outils juridiques communs (groupement de coopération sanitaire, par exemple), sur les procédures compliquées et les démarches à toujours recommencer.

Il importe de réintroduire la phase terminale de la vie dans tout projet de soin. Les efforts déjà engagés ne doivent pas être interrompus.

Récapitulatif des propositions

Ce récapitulatif des propositions ne reprend que partiellement celles qui sont présentées de manière détaillée dans la question 5 à laquelle il convient donc de se référer.

- 1. Fin de vie et société
- 2. Personne en fin de vie
- 3. Famille, proches
- 4. Professionnels de santé
- 5. Membres d'associations de bénévoles
- 6. Relation, information, communication, concertation
- 7. Approches organisationnelles
- 8. Approches réglementaires
- 9. Formation, sensibilisation

• 10. Recherche-action

1. Fin de vie et société

▶ **Promouvoir à tous les niveaux de la société et dans différents contextes** (écoles, universités, entreprises, etc.) **une réflexion relative aux conditions de fin de vie, à la mort et aux solidarités humaines particulièrement engagées en ces circonstances.**

▶ **Favoriser les projets de recherche, notamment en sciences humaines et dans le domaine de l'éthique hospitalière et du soin**, contribuant à une meilleure compréhension des dispositifs à envisager pour conférer sa juste place à l'accompagnement de la fin de vie et à la mort en société.

▶ S'attacher à développer dans le cadre d'échanges entre les différents pays européens une culture partagée de l'accompagnement de la fin de vie.

2. Personne en fin de vie

▶ **S'efforcer en toute circonstance de concevoir les projets d'accompagnement de la personne** en tenant compte de ses choix, de ses ressources et des capacités de son environnement.

▶ Ne jamais ramener l'approche de la personne aux aspects immédiats de son âge, de sa maladie ou de son handicap. Au-delà de son état de santé, la personne doit être reconnue dans son humanité, ses valeurs et ses droits.

▶ **Préserver en toute circonstance l'espace d'intimité de la personne, sa sphère privée, la confidentialité.**

▶ Être attentif aux choix de la personne du point de vue des relations qu'elle souhaite maintenir ou renouer.

▶ **Être attentif à la sauvegarde des droits et intérêts de la personne face aux possibilités de contraintes et de pressions exercées par des proches.**

▶ Favoriser la mise en œuvre des dispositifs qui permettent d'anticiper les phases de rupture et de prendre en compte les demandes formulées par la personne malade et ses proches.

▶ La prise en compte de la demande formulée par la personne doit relever de procédures formalisées. Ces procédures pourraient faire l'objet d'un travail d'élaboration mené par l'Anaes.

▶ **Les enfants et jeunes adultes en institution spécialisée** sont en droit de bénéficier d'un accompagnement au sein du milieu qui leur est familier. Des dispositifs doivent être mis en œuvre au sein de ces structures.

▶ Au cours de leur hospitalisation, les adolescents aspirent à bénéficier de structures qui favorisent les échanges et le partage d'expériences avec d'autres adolescents. Il convient de favoriser cette demande.

- ▶ Solliciter la personne malade et ses proches afin de prendre en compte leurs besoins spécifiques du point de vue de leurs traditions, leur culture, leurs attachements.
- ▶ Respecter les rites, les croyances, les coutumes et les pratiques de la personne en fin de vie et de sa famille, pour autant qu'ils soient compatibles avec les contraintes du soin et les dispositifs institutionnels.
- ▶ Rendre possibles la présence dans les services de représentants des cultes et la pratique de cérémonies religieuses.

3. Famille, proches

- ▶ **Contribuer par des mesures concrètes au meilleur accueil, soutien et suivi possible de la famille au sein des services.**
- ▶ **Instaurer dans chaque service une mission de « soignant référent »** disponible de manière continue pour la famille et coordonnateur de l'intervention des bénévoles.
- ▶ **Solliciter de la part de la famille une « personne référente »** qui assure la coordination avec l'équipe soignante et peut être facilement contactée en cas de besoin.
- ▶ Mettre à disposition des familles les informations utiles à l'accompagnement d'un proche, et notamment les publications d'associations spécialisées dont la liste doit être accessible et mise à jour.
- ▶ **Prendre en compte les attentes et besoins de la famille**, qu'il s'agisse de conseils pratiques ou d'accès à des recours socio-économiques. Les tenir informées de leurs droits tout comme de leurs obligations à l'égard des autres personnes hospitalisées, voire des professionnels de santé.
- ▶ Mettre en œuvre les dispositifs qui prémunissent la famille et les proches de tout malentendu avec l'équipe ou d'une rupture de la relation avec la personne malade.
- ▶ **Intégrer la famille et les personnes les plus proches qui le souhaitent à la démarche de soin en concertation avec la personne malade.**
- ▶ **La formation des familles qui le souhaitent aux soins de nursing et aux symptômes de l'agonie s'impose.** Des moyens pédagogiques adaptés doivent être développés, par exemple des supports vidéo sur le modèle de ce qui a déjà été fait par des kinésithérapeutes pour la mobilisation des patients.
- ▶ Les professionnels doivent adopter des attitudes qui permettent aux parents d'assumer leur rôle sans avoir le sentiment que l'on se substitue à eux.
- ▶ Ne pas usurper le rôle de la famille ou « s'approprier » la personne malade.
- ▶ **Prévenir les phases d'épuisement et les risques de rupture en sollicitant le recours d'un psychologue.**

▶ **Des mesures adaptées doivent être mises en œuvre, notamment afin de permettre aux parents d'apporter à l'enfant la présence et l'assistance qu'il attend de leur part.**

▶ Les modalités du «congé d'accompagnement du malade en fin de vie », inscrit dans la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, devraient, quel que soit l'âge de la personne en fin de vie, tenir compte de la réalité des situations sociales et permettre un soutien financier adapté.

▶ **Favoriser les capacités d'intervention des professionnels du secteur social** et leur reconnaître un rôle spécifique dans l'accompagnement des familles.

▶ Identifier et favoriser les différents relais, professionnels et associatifs, susceptibles d'accompagner les familles, y compris dans la période qui suit la mort.

▶ Apporter les soutiens nécessaires à la personne malade et à ses proches face aux interrogations et dilemmes que suscite leur confrontation à la mort.

▶ Recourir en cas de besoin au concours d'interprètes professionnels afin de respecter le rôle respectif des membres de la famille, tout particulièrement s'agissant des règles à honorer dans le rapport entre les enfants et leurs parents.

▶ Solliciter en cas de besoin des médiateurs culturels ou des ethno-psychiatres afin de favoriser la compréhension réciproque et la communication.

4. Professionnels de santé

▶ **Le projet de service doit formaliser les procédures qui relèvent de l'engagement de soin jusqu'au bout.**

▶ Veiller à préserver la bonne distance ou juste présence dans la relation de soin en clarifiant les rôles et les responsabilités respectifs.

▶ **Privilégier un travail en équipe.** Prévenir l'isolement des professionnels de santé (notamment la nuit).

▶ Instaurer au sein des services une fonction de médiation, de préférence en binôme.

▶ **Soutenir les professionnels de santé dans leur investissement auprès de la personne en fin de vie,** favoriser les échanges et la concertation y compris à la suite d'un décès.

▶ **Soutenir les professionnels de santé dans les périodes de rupture et de crise.** Des équipes mobiles et de proximité formées à cette mission peuvent assumer cette fonction.

▶ La présence régulière de psychologues compétents et intégrés à la vie du service semble s'imposer, tout en évitant une «psychologisation» excessive de la relation de soin.

▶ **Sensibiliser les professionnels de santé aux modalités des pratiques multidisciplinaires dès la formation initiale.** Les former aux méthodologies et développer les travaux de recherche dans ce champ du soin.

5. Membres d'associations de bénévoles

▶ **Les projets d'accompagnement en institution ou à domicile doivent pouvoir intégrer les membres d'associations de bénévoles.**

▶ Mise en place d'un bénévolat de proximité et de cellules de solidarité dans les communes en milieu rural afin de venir en aide aux personnes isolées.

▶ **Il apparaît justifié d'identifier un correspondant du bénévole** dans le cadre du service et du réseau de soin.

▶ L'information relative à la présence des bénévoles au sein de l'institution est assurée par le service et figure dans le livret d'accueil remis à la personne malade.

▶ Il est indispensable d'élaborer des outils de communication entre soignants et bénévoles, de favoriser leur concertation et la transmission des données qui s'imposent.

▶ La relation avec le malade et ses proches tient compte d'une position attentive à préserver la bonne distance ou juste présence. Elle évite le surinvestissement du bénévole ou une relation fusionnelle.

▶ **Le soutien et le suivi réguliers du bénévole** organisés par l'association s'avèrent de nature à éviter les dérives. Le travail en binôme et l'assistance psychologique semblent s'imposer.

▶ Susciter les synergies entre les associations ayant pour mission l'accompagnement des personnes en fin de vie dans le cadre de projets spécifiques dont l'efficacité et la cohérence seraient ainsi renforcées.

6. Relation, information, communication, concertation

▶ **Intégrer à la démarche qualité l'évaluation des critères et modalités d'information de la personne et de prise en compte de l'expression de ses choix.** Être attentif à cet égard au respect des principes de confidentialité, de transparence et d'intégrité.

▶ **Introduire l'apprentissage à l'écoute et à la communication dans le cursus des formations** suivies par l'ensemble des professionnels et acteurs de santé.

▶ **Mettre en place des réunions formalisées d'équipe afin de pouvoir analyser les demandes et de leur apporter les réponses adaptées.** À cet égard des questionnaires destinés aux personnes malades (par exemple relatifs à la qualité de vie) et à leurs proches (par exemple relatifs à la qualité de l'accueil et de la communication) peuvent s'avérer utiles.

▶ **La prise en compte des besoins spécifiques des personnes en fin de vie dans l'incapacité de communiquer justifie des dispositifs appropriés.** Une attention toute particulière doit être accordée aux personnes atteintes de maladie dite démence.

▶ **Une réflexion est nécessaire à propos des directives anticipées rédigées par la personne malade et de la position reconnue à la « personne de confiance ».** À cet égard il est recommandé de mentionner dans les documents d'accueil l'importance de désigner une « personne de confiance » ou un référent au sein de la famille.

- ▶ La création d'une plate-forme d'échanges et de coordination en santé d'écoute, d'assistance et de ressources doit être expérimentée sous forme de Numéro Vert.
- ▶ Diffuser une information au sein des services à propos des initiatives associatives de soutien des personnes endeuillées.
- ▶ Favoriser la diffusion des dispositions législatives, réglementaires et déontologiques au sein des services, notamment en les mentionnant sur les documents d'accueil.

7. Approches organisationnelles

- ▶ **La démarche de soins palliatifs et d'accompagnement doit être débattue et élaborée au sein des différents volets du projet d'établissement**, notamment le projet médical, de soins infirmiers, de formation et social. Elle met également en jeu la relation de l'établissement avec tout son environnement. Elle représente une composante stratégique essentielle du projet d'établissement.
- ▶ **L'accompagnement en fin de vie n'est pas limité aux interventions dans le cadre d'unités de soins palliatifs**. Cela impose de définir les modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs et des consultants douleur.
- ▶ Il convient de développer les protocoles relatifs à l'accompagnement afin d'y énoncer une culture partagée et d'en caractériser les fondements.
- ▶ **Les ARH en partenariat avec les préfets de région animeront une politique de territoire** en veillant à associer en amont tous les acteurs professionnels et associatifs des soins palliatifs et de l'accompagnement.
- ▶ **Chaque région (ARH et URCAM) veillera à rendre plus simple la procédure de création de réseaux d'accompagnement de la fin de vie à domicile, et à mettre en place un guichet unique.**
- ▶ **La création au plan régional ou interrégional de centres experts de soins continus s'impose**. Accessibles pour consultation, bilan, et conseil aux personnes en fin de vie sur indication du médecin traitant, ils représentent un maillon indispensable dans la chaîne du soin. Une telle structure s'avère tout particulièrement importante lorsque les équipes sont confrontées aux difficultés d'un suivi ou que la personne malade et ses proches éprouvent le sentiment de vivre une période d'errance et de doute majeur qui affecte leur qualité de vie.
- ▶ **Prendre en compte le projet de vie de la personne malade à son domicile avant la sortie de l'hôpital** et constituer l'équipe de référents qui l'accompagnera (médecin, infirmier, kinésithérapeute, pharmacien, psychologue, HAD selon les cas) dans le cadre d'un engagement de non-abandon.
- ▶ **Rendre possible en cas de besoin un retour dans le service assurant le suivi de la personne**, afin d'éviter une fin de vie aux urgences dans un contexte rarement approprié.
- ▶ **Favoriser le développement des réseaux d'intervention à domicile et les doter des compétences leur permettant aussi d'apporter un soutien aux familles.**

- ▶ **Les services d'HAD doivent être renforcés dans leurs moyens** et développer leurs compétences afin d'apporter les réponses les plus adaptées à l'accompagnement, notamment des enfants et des personnes âgées jusqu'au terme de leur vie.
- ▶ Être attentif à la coordination de l'hospitalisation à domicile et mettre en place des outils de transmission.
- ▶ Veiller à proposer l'aide de gardes-malades, d'auxiliaires de vie formés à l'accompagnement et au soutien.
- ▶ **Rendre possible des hospitalisations de courte durée dans des centres recours.**
- ▶ Aménager les horaires d'accueil des familles et des proches dans les services et possibilité d'accueil constant, voire d'hébergement en période terminale.
- ▶ Mettre en place dans chaque unité de soin un salon d'accueil et de repos équipé pour permettre de prendre un repas.
- ▶ **Au sein des services d'accueil des urgences, des aménagements devraient permettre un accompagnement digne de la personne malade et favoriser les conditions d'accueil et de soutien de ses proches.**
- ▶ **Des observatoires des maltraitances doivent être mis en place au sein des établissements de santé** afin de favoriser l'évolution de pratiques professionnelles respectueuses des personnes.
- ▶ Envisager le développement de « banques de prêt de matériel médical » (CICAT) permettant aux personnes de bénéficier à moindres frais d'équipements pour une période qui s'avère limitée.

8. Approches réglementaires

- ▶ **Ajuster les dispositifs institutionnels et les pratiques à domicile aux besoins des personnes en fin de vie.** Favoriser leur respect dans le cadre des projets des services.
- ▶ **Renforcer les mesures et dispositifs favorisant l'intégration dans les bonnes pratiques professionnelles des dispositions législatives et déontologiques.** Procéder à l'évaluation de leur mise en œuvre.
- ▶ **Favoriser dans le cadre d'une réforme des procédures administratives l'accès direct des personnes aux droits sociaux qui leur sont indispensables.**
- ▶ **Préserver les droits et intérêts des personnes face aux pressions et dérives commerciales en fin de vie.** Veiller à la protection juridique des personnes en situation vulnérable.

9. Formation, sensibilisation

▶ **Introduire dans toutes les formations initiales et continues des acteurs de santé, y compris les membres d'associations de bénévoles, une sensibilisation à l'identification et la prise en compte des besoins exprimés par les personnes en fin de vie et leurs proches.**

La formation des professionnels devrait leur permettre d'anticiper ou d'accompagner les périodes de crise spécifiques.

▶ **Des formations à la démarche participative doivent être organisées pour les responsables des services.** Elles permettent d'aborder toutes les dimensions d'un projet participatif intra et extrahospitalier.

▶ Favoriser la sensibilisation des professionnels de santé aux différentes approches de la fin de vie, de la mort et du deuil dans différents champs culturels.

▶ Sensibiliser les professionnels de santé dans le cadre de leurs formations à l'acquisition de compétences en termes d'éthique, de droit et de déontologie.

▶ **Une réflexion éthique doit être organisée sous forme de séminaires réguliers, de groupes de travail et/ou d'espaces éthiques** en tenant compte des choix et des ressources des établissements.

▶ **Les sociétés savantes et autres instances compétentes doivent développer des approches spécifiques et les réflexions que leurs disciplines justifient dans le champ de l'accompagnement en fin de vie.**

10. Recherche-action

▶ **L'approche des pratiques en fin de vie justifie des recherches scientifiques en termes d'évaluation, d'analyse et d'anticipation.**

▶ Développer les travaux de recherche relatifs aux modalités pratiques de l'exercice multidisciplinaire de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

▶ Promouvoir les projets de recherche de nature à identifier les enjeux propres aux situations de crise en phase terminale de la vie, en institution ou à domicile.

▶ Des projets de recherche concernant les soins palliatifs en réanimation et aux urgences doivent être soutenus. Il en va de même s'agissant de l'impact et des conséquences de la mort sur les parents, la fratrie et les conjoints en s'inspirant des études développées dans le cadre de la proximologie.

▶ Des travaux de recherche dans le champ des soins infirmiers doivent être encouragés.

▶ Des travaux de recherches dans le champ de l'éthique et de la déontologie sont de nature à clarifier les positions et à proposer des modes d'approche concertée ainsi que des références face aux situations les plus complexes.

Conclusion

Mourir accompagné c'est mourir en société

La conférence de consensus « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches » a sollicité, dans le cadre d'un échange sans précédent, les acteurs de santé mais aussi l'ensemble des compétences investies dans un domaine qui concerne les différentes composantes de notre société.

Poursuivant les travaux préliminaires menés par le comité d'organisation de la conférence, les membres du jury ont consacré leur réflexion à la recherche exigeante d'un consensus. Cette concertation, qui a pris en compte les rapports présentés par les experts et les échanges au cours des deux journées d'auditions publiques, a contribué à l'élaboration d'un document de travail.

Il paraît évident que le temps imparti aux délibérations du jury (deux journées) n'a que partiellement permis d'aller au bout de réflexions d'autant plus essentielles et sensibles aujourd'hui que la société semble saisie dans l'urgence d'un besoin de repères. Ces circonstances imposent pourtant prudence, retenue et pondération.

Il était demandé au jury d'identifier les composantes d'une démarche d'accompagnement et d'énoncer des recommandations applicables aux pratiques soignantes. On ne peut pour autant considérer que de telles dispositions relèvent exclusivement des compétences professionnelles, dès lors qu'elles impliquent l'ensemble du corps social. Un tel objectif nécessitait que l'on définisse les notions dont procède le concept d'accompagnement mais aussi la signification et la portée de cette démarche dans le champ du soin et en société.

L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches implique l'ensemble des personnes engagées dans cette relation d'humanité et de solidarité. Il concerne certes les acteurs de santé, mais tout autant le corps social qui doit témoigner, tout particulièrement en ces circonstances, un souci et une attention qui renvoient à la nature même du lien social. **L'accompagnement en fin de vie ne se limite pas à la phase terminale de l'existence. Il doit être pensé et assumé dans la continuité de la relation de soin.** Il s'agit là d'un devoir professionnel et d'une responsabilité qui touchent à la valeur, au sens et à la qualité de l'acte soignant.

La fin de vie expose la personne malade et ses proches à des situations de vulnérabilité dont on ne mesure qu'imparfaitement les conséquences. Les obligations à leur égard n'en sont que plus fortes.

Les personnes doivent être reconnues et respectées dans leurs valeurs, leurs attentes, leurs choix et leurs droits. Dans la pratique quotidienne du soin en institution ou au domicile, semblable exigence en appelle à des dispositifs et des mesures adaptés et spécifiques.

La diffusion d'une culture partagée de l'accompagnement sollicite l'ensemble des structures de soin dans leurs facultés d'adaptation, d'innovation, de créativité.

Toute fin de vie est spécifique et singulière. Certaines situations inhérentes à la maladie justifient toutefois des approches particulières et confrontent à des dilemmes qu'il convient d'être en mesure d'anticiper.

C'est dire qu'il convient désormais d'aller plus avant dans la réflexion et de développer des recherches de nature à orienter, soutenir et évaluer les évolutions et initiatives qui s'avèrent indispensables.

Les responsables politiques ont favorisé depuis vingt ans une véritable continuité dans l'impulsion de la politique de soins palliatifs et d'accompagnement. Leur résolution s'inscrit dans des textes législatifs précis qui répondent à tous égards aux attentes de la société.

Il convient toutefois de s'engager davantage encore dans un projet concerté, cohérent et volontariste, relayé par des mesures concrètes et intégrées aux priorités de santé publique.

L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches relève des missions de tout professionnel de santé. Ils convient donc de mettre à leur disposition les savoirs et les compétences dans le cadre de formations initiales et continues conçues dans un cadre multidisciplinaire.

L'acquisition de bonnes pratiques professionnelles contribue aux bonnes conduites et donc à la pertinence et à la rigueur du soin, y compris dans sa dimension éthique.

Mourir accompagné c'est mourir en société. Le déni, l'indifférence voire le rejet à l'égard de celui qui meurt et de ses proches mettent en cause le principe de non-abandon.

L'accompagnement est un acte d'humanité. Il constitue une valeur sociale.

Le texte de la version courte est disponible sur demande écrite auprès de :
Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
Service communication
2, avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
ou consultable sur le site de l'Anaes : www.anaes.fr - rubrique « Publications »