

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

### **Synthèse des propositions**

- **Garantir la présence de professionnels en nombre suffisant, mieux coordonnés et mieux formés à l'accompagnement de la fin de vie**
  1. Revoir la trajectoire d'augmentation du nombre de personnels accompagnant les personnes âgées et en situation de handicap prévue dans la loi de financement de la sécurité sociale pour prendre en compte l'ensemble des besoins et objectifs d'amélioration de la qualité identifiés dans le cadre du modèle français de la fin de vie qui sera défini par la loi.
  2. Renforcer plus spécifiquement l'offre de soins palliatifs en établissement et à domicile sur l'ensemble du territoire (notamment le nombre de places d'hospitalisation à domicile – HAD et d'équipes mobiles de soins palliatifs - EMSP).
  3. Renforcer les plans d'aide APA et PCH ou créer de nouvelles prestations pour permettre aux services à domicile d'intervenir auprès des familles après le décès des personnes.
  4. Intégrer davantage les problématiques d'accompagnement de la fin de vie à la mission de Centre de ressources territorial pour les personnes âgées assurée par certains EHPAD et services à domicile.
  5. Former l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes âgées et en situation de handicap à l'accompagnement de la fin de vie, en intégrant dans la formation des perspectives de sciences humaines et sociales, et allouer de nouveaux fonds à la CNSA pour renforcer ses missions d'appui à la formation des professionnels sur le sujet de l'accompagnement de la fin de vie.
  6. Assurer la coordination des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social pour accompagner les fins de vie et favoriser les délégations de tâches en direction notamment des infirmiers en pratique avancée (IPA) mais également des aides-soignants et des professionnels des Services Autonomie à Domicile (SAD).
- **Garantir l'effectivité de la participation des personnes aux choix concernant leur fin de vie et la présence des proches**
  7. Réaffirmer le droit de la personne à participer aux choix qui la concernent et à être considérée dans sa citoyenneté jusqu'à la fin de sa vie. Cela impose de lutter contre les discriminations qui frappent tant les personnes âgées (âgisme) que les personnes en situation de handicap.
  8. Mieux informer sur les directives anticipées et la personne de confiance (choix et rôle) lors de toute prise en charge médico-sociale, en établissement comme à domicile, et s'assurer que cette information a été comprise.
  9. Encourager dans les établissements les initiatives innovantes visant à favoriser l'expression des choix relatifs à la fin de vie, telles que l'instauration de groupes de parole, de discussions éthiques, de rituels à mettre en place lorsqu'un résident décède afin de permettre à chacun de faire son deuil.

10. Sanctuariser des moments d'échanges et d'information lors des interventions des professionnels au domicile des personnes.
  11. Donner la possibilité d'étendre les directives anticipées au-delà de la question des traitements ou actes médicaux qui doivent ou non être engagés, limités ou arrêtés au moment de la fin de vie. Il s'agit de pouvoir prendre en compte l'ensemble des choix exprimés sur la fin de vie (lieu de vie, personnes que l'on souhaite voir dans les derniers instants, personnes à contacter avant et après le décès, soulagement de la douleur, choix médicaux, souhaits exprimés à l'égard du traitement du corps et des funérailles).
  12. Simplifier les démarches administratives et mieux les informer les aidants sur les dispositifs d'appui, de coordination et d'intervention (DAC, réseaux...) mais aussi, plus largement, sur l'ensemble des étapes d'accompagnement de la fin de vie et sur le soutien qu'ils peuvent recevoir à ces différentes étapes.
  13. Renforcer le repérage et la prévention des situations d'épuisement ou de risques d'épuisement des aidants par les professionnels, les associations et les bénévoles qui effectuent le suivi des personnes en fin de vie.
  14. Accroître et diversifier les solutions de répit, et mieux orienter les aidants vers les plateformes d'accompagnement et de répits (PFR).
  15. Intégrer les personnes et leurs aidants dans les établissements d'hospitalisation à domicile (HAD).
  16. Informer de manière systématique la famille et les proches désignés lorsque le pronostic vital est engagé et donner la possibilité de rester au chevet d'une personne lors des derniers jours de sa vie.
  17. Informer et former le grand public aux gestes et derniers secours à réaliser en fin de vie afin de diffuser dans la société une culture palliative.
- **Garantir la liberté de choix des personnes en fin de vie**
18. Garantir aux personnes en fin de vie la possibilité d'être accompagnées dans leur lieu de vie, qu'il s'agisse d'un domicile individuel ou collectif.
  19. Rendre possible un tout lieu, en cas de demande, l'intervention d'un ministre du culte et permettre le respect de certaines traditions funéraires.
  20. S'assurer de l'expression d'un consentement libre et éclairé concernant le choix formulé par les personnes à l'égard de leur propre mort en prenant en compte la vulnérabilité des personnes au regard de leur situation personnelle ou de leur environnement.
  21. Rédiger la loi de façon à limiter toute interprétation extensive de la part des juridictions concernant l'aide active à mourir si le législateur décidait de la légaliser.
- **Garantir la bonne articulation du prochain plan décennal sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie avec les orientations de la branche Autonomie**

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