



CONTRIBUTION

L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE ET EN SOINS PALLIATIFS :

une évolution de loi tant attendue

2024 · 2025

Sommaire

I. Présentation de la FNESI.....	2
II. Avant-propos.....	3
III. Point de contexte et actualité.....	4
IV. L'aide active à mourir.....	6
a) La sédation profonde et continue des patient·e·s.....	6
b) L'euthanasie.....	6
c) Le suicide assisté.....	7
d) Une question de sémantique.....	9
e) Les directives anticipées.....	10
IV. L'accompagnement en soins palliatifs.....	11
V. Infirmier·ère en Pratique Avancée, leur place dans ce projet de loi.....	14
a) Les Infirmier·ère·s en Pratique Avancée (IPA) dans le cursus universitaire.....	14
b) La place des IPA dans les soins palliatifs.....	15
Conclusion.....	16
Glossaire.....	17

I. Présentation de la FNESI

La FNESI est une association de loi 1901 qui agit indépendamment de tout parti politique, de toute confession religieuse et de tout syndicat. Elle a été créée en octobre 2000 pour répondre au manque de représentation des étudiant·e·s infirmier·ère·s dans le cadre de leur formation.

Les membres fondateur·rice·s de la FNESI ont coordonné les différents mouvements régionaux existants et ont permis le rassemblement de plus de 15 000 étudiant·e·s dans les rues de Paris, le 23 octobre 2000. Cette manifestation a permis l'ouverture de négociations avec le Ministère de l'Emploi et des Solidarités. Ceci aboutissant, par la suite, à la signature d'un protocole d'accords visant à mieux reconnaître le statut de l'étudiant·e en sciences infirmiers (ESI) mais permettant également d'améliorer sa formation, ses conditions de vie et d'études.

Depuis, la FNESI est reconnue comme seule structure représentative des 120.000 étudiant·e·s en sciences infirmières de France. À ce titre, elle défend les intérêts matériels et moraux tant collectifs qu'individuels des étudiant·e·s en sciences infirmières et exprime leurs positions sur tous sujets les concernant.

Les ESI sont, aujourd'hui, réparti·e·s dans près de 345 établissements de formation sur le territoire français. Notre structure les représente auprès des ministères des tutelles de la formation mais également auprès de tous les partenaires et institutionnels impliqués dans celle-ci, notamment les collectivités territoriales.

Depuis octobre 2021, elle devient ainsi la Fédération Nationale des Étudiant·e·s en Sciences Infirmières, s'inscrivant ainsi dans une démarche proactive de reconnaissance de la filière comme une filière universitaire et reconnue pour son expertise, son savoir faire et savoir être.

La FNESI porte une réflexion continue sur la nature et l'organisation de la formation en sciences infirmières, sur la profession d'infirmier·ère et plus largement sur les problématiques de santé. C'est par celle-ci qu'elle a toujours su être force de propositions et porter une vision d'avenir sur la société.

II. Avant-propos

Dans l'intérêt de l'évolution de notre pratique professionnelle concernant la confrontation des ESI aux thématiques de la fin de vie et aux soins palliatifs en milieu hospitalier, la FNEI propose une contribution sur l'accompagnement des patient·e·s en fin de vie. Cela permettra d'apporter une nouvelle vision de la pratique professionnelle de demain, l'évolution de la législation et des pratiques actuelles. Mais au-delà de la confrontation des ESI à ces thématiques c'est également le vécu et le ressenti des patient·e·s qui doivent être considérés dans la prise de décision.

En septembre 2022, suite à des annonces faites par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) soulignant l'aide active à mourir, le Président de la République a assuré la mise en place d'une "consultation" en vue de la construction d'une proposition de loi sur la fin de vie et les soins palliatifs. Ces consultations, appelées "Conventions Citoyennes" ont été organisées par le Conseil Économique Social et Environnemental (CESE). La convention citoyenne a rendu son avis en 2023, à travers la publication du rapport "[Fin de vie : faire évoluer la loi ?](#)"¹.

Au cours de leur formation, par leurs stages et leurs cours théoriques, les ESI sont impacté·e·s directement par la fin de vie et les soins palliatifs, au même titre que les différent·e·s professionnel·le·s de santé au sein des établissements de soins. Le projet de loi annoncé est une initiative favorable à l'évolution de l'accompagnement sur la fin de vie et le développement des soins palliatifs. Toutefois, il est essentiel de rester vigilant·e·s pour garantir que cette loi soit rigoureusement définie, dans l'intérêt des ESI et de leur encadrement et suivi en stage ainsi que des patient·e·s qui recourent à l'aide active à mourir.

Nous sommes aujourd'hui en attente de la parution de ce projet législatif gouvernemental sur l'aide active à mourir. Initialement annoncé pour janvier 2024, il ne cesse d'être repoussé au vu des différents contextes politiques qui ont suivi durant l'année 2024.

Pour mieux comprendre la genèse de cette problématique, la frise chronologique ci-dessous retrace l'évolution des différentes lois sur l'accompagnement de la fin de vie.

Les sujets évoqués peuvent être des sujets sensibles et/ou heurter la sensibilité de certaines personnes. Si vous en ressentez le besoin, il existe des lignes d'écoute spécifiques

¹ https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2023/2023_12_fin_de_vie.pdf

que vous pouvez contacter anonymement et gratuitement.

III. Point de contexte et actualité

POINT DE CONTEXTE

La loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie **renforce les droits des malades** et en fin de vie.

22 AVRIL 2005

Emmanuel Macron annonce l'évolution de la loi Claeys-Leonetti.

OCTOBRE 2022

Suite au rapport de la Convention Citoyenne sur la Fin de Vie, le **Gouvernement** a annoncé son **intention** de présenter un **projet de loi** sur la Fin de Vie

2024

4 MARS 2002

La loi Kouchner attribuait des droits aux malades notamment par l'**interdiction de l'obstination déraisonnable**, étendue aux malades en fin de vie.

2 FEVRIER 2016

La loi Claeys-Leonetti est venue créer de **nouveaux droits** en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle instaure un **droit à la sédation profonde et continue**.

AVRIL 2023

Rapport de la **Convention Citoyenne** sur la fin de vie.

- **La loi de 1999**

En 1999, la loi a introduit le droit à l'accès aux soins palliatifs. Ce sont des soins qui ont pour objectif de soulager la souffrance des personnes, dès l'annonce de leur maladie jusqu'à leur fin de vie et leur permettant de sauvegarder la personne soignée et de soutenir son entourage.

- **La loi de 2002**

La loi de 2002 relative aux droits des malades a renforcé le droit du-de la patient-e de refuser un traitement. Cette loi prévoit notamment que le-la médecin ne doit pas poursuivre un traitement qui ne procure plus aucun bénéfice au-à la patient-e et qui entraîne des souffrances inutiles.

- **La loi de 2005**

La *Loi Leonetti* reconnaît le droit au « laisser mourir ». Elle prévoit que le·la médecin ne doit pas faire preuve d'une **obstination déraisonnable**, c'est-à-dire poursuivre un traitement qui ne procure plus aucun bénéfice au·à la patient·e et qui entraîne des souffrances inutiles.

- **La loi de 2016**

La *Loi Claeys-Léonetti* a renforcé le droit des patient·e·s à rédiger des **directives anticipées**² et a élargi les conditions dans lesquelles un·e patient·e peut bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

- **La consultation citoyenne de 2022**

De décembre 2022 jusqu'à avril 2023, une consultation citoyenne sur la fin de vie a été organisée. Les participant·e·s, à cette consultation, ont voté à une large majorité en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. La consultation citoyenne a produit un rapport au courant de l'année 2023 avec des propositions à mettre en place en lien avec les soins palliatifs et la fin de vie.

- **Le projet de loi de 2024**

Suite au rendu du rapport de la consultation citoyenne, le gouvernement français a annoncé son intention de présenter un projet de loi sur la fin de vie d'ici la fin de l'année 2024. Ce projet de loi devrait répondre aux attentes exprimées par les français·e·s lors de la consultation citoyenne.

² <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>

IV. L'aide active à mourir

Il est nécessaire de définir les différents termes utilisés dans le cadre de la fin de vie et des soins palliatifs.

L'euthanasie et le suicide assisté sont des sujets complexes et controversés puisqu'ils suscitent des débats éthiques, moraux, religieux et légaux.

a) **La sédation profonde et continue des patient·e·s**

Cette loi est peu connue, tant par les soignant·e·s que les patient·e·s et est donc peu pratiquée dans les structures de santé. Cette loi avait pour ambition de faire évoluer les pratiques et les prises en soins.

D'après l'[article L. 1110-5-2](#), "à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre suivants différents cas. [...] La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies."

b) **L'euthanasie**

L'euthanasie³ est définie comme étant "le fait, pour un tiers, de donner délibérément la mort à une personne capable de discernement qui en fait la demande et qui est atteinte d'une maladie grave et incurable lui causant des souffrances insupportables. La substance létale est administrée à la personne qui le demande par un tiers (CNSPFV – Commission d'expertise)".

Concernant l'euthanasie, aujourd'hui, telle qu'elle est, il n'existe aucun cadre légal clairement établi rendant ces pratiques accessibles en France. La Loi dite *Claeys Léonetti* datant de 2016, permet la sédation profonde et continue des patient·e·s. Il existe deux types d'euthanasie :

- **L'euthanasie passive** : correspond au retrait délibéré des traitements ou des moyens maintenant le·la patient·e en vie. Ce qui donne lieu à la continuité de la pathologie ;

³ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fin-de-vie_lexique_maj_mars_2023.pdf

- **L'euthanasie active** : correspond à l'administration délibérée d'une ou de plusieurs substances médicamenteuses provoquant le décès de la personne tout en prenant en compte l'absence de douleur et de souffrance.

Cette notion est dès lors controversée dans notre société car cette pratique engendre l'assistance d'une tierce personne. Aujourd'hui en France, il n'est pas possible pour les patient·e·s d'avoir recours à cette technique pour mettre fin à la vie de ces derniers·ères malgré leur demande et volonté expressément exprimée.

Par ailleurs, c'est sans cadre législatif clair et défini pour tou·te·s que les infirmier·ère·s, les étudiant·e·s et autres professionnel·le·s de terrain se retrouvent face à des situations ambiguës et complexes, mélangeant des questionnements éthiques, moraux et législatifs.

c) **Le suicide assisté**

Le suicide assisté⁴ est défini comme "le fait de prodiguer à une personne capable de discernement qui en fait la demande, l'environnement et les moyens nécessaires pour qu'elle mette fin à sa vie. La personne qui le demande s'auto-administre la substance létale (CNSPFV – Commission d'expertise)".

Les patient·e·s qui pourraient avoir recours au suicide assisté le feraient de manière encadrée auprès des professionnel·le·s formé·e·s et consentant·e·s au projet. Le suicide assisté laisse le droit à l'autodétermination. C'est-à-dire que c'est le·la patient·e qui choisit les circonstances, le lieu et le moment de son décès. L'ouverture du suicide assisté permet à la personne de préparer son décès dans un cadre sécurisée, de façon libre et éclairée. La personne est autonome et actrice dans ses décisions. La demande de suicide assisté peut être révoquée à tout moment. L'inclusion des proches dans le processus de fin de vie de la personne concernée peut aider dans le processus de deuil et ainsi atténuer les souffrances.

Si nous comparons avec nos voisins européens tels que la Suisse ou la Belgique⁵ qui sont en avance sur ce processus, le modèle suisse autorise le suicide assisté sous réserve qu'il ne soit pas motivé par des intérêts égoïstes, selon l'article 115 du code pénal⁶. Le·La

⁴ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fin-de-vie_lexique_maj_mars_2023.pdf

⁵ https://sfap.org/system/files/rdp_2019_1_252.pdf

⁶ https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/fr#art_115

patient·e est accompagné·e par des associations, administre lui-même le produit légal prescrit par un·e médecin. Cette pratique met l'accent sur l'autonomie individuelle, mais soulève des débats éthiques. Quant au modèle belge, l'euthanasie a été légalisée en 2002⁷, permettant aux patient·e·s atteint·e·s de maladies incurables et de souffrances insupportables de demander une aide médicale à mourir. Le processus est strictement encadré, impliquant plusieurs entretiens et une demande écrite. Ce modèle reflète une approche centrée sur l'autonomie du patient, mais pose également des questions éthiques sur ses applications élargies.

Par ailleurs, un accompagnement psychologique pour le·la patient·e ainsi que ses proches est indispensable dans ce genre de processus. Le recueil du discernement est nécessaire, ainsi qu'une procédure collégiale et disciplinaire avant l'entrée de la personne dans le processus d'aide active à mourir.

Aujourd'hui, de nombreux·ses citoyen·ne·s sont amené·e·s à devoir partir à l'étranger pour avoir recours au suicide assisté. De plus, le coût d'un suicide assisté représente pour un·e patient·e environ 8 000€, voire même jusqu'aux alentours de 15 000€ suivant les pays. Des conditions qui renforcent les inégalités sociales, économiques et démographiques face aux soins et face à l'accès de l'aide à mourir. Dès lors que des patient·e·s, gravement malades et souffrant·e·s, sont obligé·e·s de quitter le sol français pour avoir recours au suicide assisté / aide active à mourir, il est nécessaire de reconnaître les besoins de la population afin de permettre à tou·te·s une fin de vie et un accompagnement décent.

Par ailleurs, cela permettrait aussi de mettre fin aux situations d'obstination déraisonnable souvent constatées et rencontrées. En effet, les professionnel·le·s de santé sont formé·e·s à prévenir, guérir, sauver, et accompagner jusqu'au décès. Soigner, cela signifie aussi savoir accompagner et accepter de lâcher prise et de laisser partir dignement la personne malade ; même si cela entraîne frustration et impuissance pour les soignant·e·s.

Lors de la convention citoyenne, 75,6% des votants se sont exprimés *"en faveur de l'aide active à mourir afin d'offrir et de respecter la liberté de choix des citoyen·ne·s, combler les insuffisances du cadre légal actuel, notamment les limites de la sédation profonde et continue et mettre fin aux situations d'hypocrisie constatées"*.⁸

La FNESI émet toutefois un point de vigilance concernant l'euthanasie. Cela engage un

⁷ https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/loi_sur_leuthanasie.pdf

⁸ https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf

risque important au sein de la profession, entraînant des dérives notables. Les professionnel·le·s peuvent risquer leur carrière en pratiquant ces gestes punissables par la loi, si les familles sont amenées à avoir recours à la justice.

d) Une question de sémantique

Un point qui paraît essentiel et important d'évoquer : c'est la sémantique des mots et l'importance que l'on donne à leur utilisation.

Le terme euthanasie est couramment utilisé pour désigner l'acte d'aider une personne à mourir. Cependant, ce mot revêt une connotation complexe, en raison à la fois de son utilisation historique et de ses implications éthiques. Historiquement, l'euthanasie a été entachée par des pratiques controversées, notamment pendant la Seconde Guerre mondiale, où elle a été instrumentalisée à des fins politiques et idéologiques. Ces dérives ont laissé une empreinte négative sur le mot, influençant sa perception sociétale. De plus, le terme euthanasie est également utilisé dans le domaine vétérinaire pour désigner l'acte de mettre fin à la vie d'un animal souffrant de manière irrémédiable.

Un autre questionnement de sémantique important est présent dans la distinction entre l'euthanasie ou le suicide assisté et la crise suicidaire. Pour rappel, la crise suicidaire est un état psychique réversible qui survient dans un contexte de vulnérabilité, où la personne se sent en impasse et voit progressivement le suicide comme la seule issue possible. Cet état est marqué par un épuisement des ressources adaptatives et une intensification des idées suicidaires. La sémantique du mot "suicide" pose problème lorsqu'il est utilisé pour désigner le suicide assisté. En effet, dans le cadre du suicide assisté, le·la patient·e ne se trouve pas dans une crise suicidaire. Il s'agit d'une décision qui est réfléchie, prise dans un contexte de maladie incurable, où la douleur est jugée insupportable et irréversible. Cette différence est fondamentale, car elle remet en question l'emploi du mot « suicide » pour qualifier ces pratiques.

En raison de ces distinctions et des connotations historiques, certain·e·s préfèrent employer des termes alternatifs comme « aide médicale à mourir » ou « mort assistée », qui permettent d'éviter les amalgames et de recentrer le débat sur les dimensions éthiques et humaines de ces choix de fin de vie.

Il est plus favorable d'utiliser le terme accompagnement à mourir plutôt que euthanasie ou suicide assisté. Cette terminologie insiste sur l'écoute, le soutien et le respect des choix individuels vis-à-vis de la fin de vie. Ce terme souligne l'importance d'offrir un cadre sécurisé et bienveillant, dans lequel la personne reçoit une aide pour vivre ses derniers instants avec dignité, sans la pression des connotations négatives liées à l'euthanasie ou au suicide assisté. Cela permet de privilégier une approche centrée sur le bien-être du patient·e, en veillant à ce qu'il·elle puisse faire des choix éclairés, tout en bénéficiant d'un soutien moral et adapté. Ce vocabulaire favorise une discussion plus ouverte et empathique sur la fin de vie.

La FNEFI demande l'ouverture d'un accompagnement à mourir dans le respect de la liberté et des choix de chacun·e avec un cadrage national.

La FNEFI demande le droit de rétractation pour les professionnel·le·s de santé, tout en passant le relai, s'il·elle·s ne souhaitent pas réaliser l'accompagnement du suicide assisté chez un·e ou plusieurs patient·e·s.

e) Les directives anticipées

Les directives anticipées sont une déclaration écrite, rédigée pour préciser les souhaits liés, entre autres, à la fin de vie d'une personne. Celles-ci expriment de manière claire *"la volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou actes médicaux. Ce document aide les médecins, le moment venu, à prendre leurs décisions sur les soins à donner si le patient ne peut plus exprimer ses volontés."*⁹

Il est primordial de rendre les directives anticipées plus notoires et faciliter ainsi leur rédaction. Il est essentiel d'informer et de sensibiliser au mieux les citoyen·ne·s, certain·e·s n'étant pas informé·e·s et ne connaissant pas ce dispositif.

En cas d'inconscience ou d'incapacité à s'exprimer, une demande peut être émise à la suite d'une décision collégiale, si la famille n'a pas connaissance de directives anticipées

⁹ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>

ou de la nomination d'une personne de confiance par le-la patient·e.

La personne de confiance est la personne qui va prendre des décisions, en corrélation avec les médecins, si la personne malade n'est plus en capacité de le faire. Toute personne de l'entourage peut être désignée personne de confiance, ce n'est pas forcément une personne de la famille mais une personne en qui le-la patient·e a confiance et qui accepte ce rôle.

La FNESI demande la consultation des directives anticipées et de la personne de confiance de manière systématique par les soignant·e·s, y compris les ESI.

La FNESI demande une plus grande information et sensibilisation des citoyen·ne·s sur l'intérêt et l'importance de ce dispositif.

IV. L'accompagnement en soins palliatifs¹⁰

Selon la Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs (SFAP), ces derniers sont définis comme *"des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager la douleur physique, ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance morale, psychologique et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont inter-disciplinaires. Elle s'adresse au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués."*¹¹

La prise en charge palliative tend à une approche de le-la patient·e holistique et personnalisée, centrée à la fois sur ses soins, sur ses valeurs, sur la recherche de sa

¹⁰<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-d-accompagnement-rappel-du-cadre-legislatif/article/soins-d-accompagnement-de-quoi-parle-t-on>

¹¹ <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

quiétude psychique, traitant son inconfort et prenant en compte les besoins d'accompagnement de son entourage.

Nous disposons actuellement de 164 unités de soins palliatifs en France et le nombre d'EMSP (Equipe Mobile de Soins Palliatifs) est de 428¹². Malgré une augmentation des unités de soins palliatifs et d'EMSP, ces services ont une capacité d'accueil qui reste faible, ce qui crée alors des disparités sur l'ensemble du territoire. En effet, tou·te·s les patient·e·s ne peuvent bénéficier des services de soins palliatifs. Afin de remédier à ce manque, des équipes mobiles de soins palliatifs se sont développées et interviennent au chevet des patient·e·s et auprès des équipes. Ces équipes formées se déplacent pour pallier la douleur, l'inconfort et apporter un soutien tant aux patient·e·s qu'à son entourage. Les soins palliatifs et les équipes mobiles sont encore méconnus du plus grand nombre, en effet, quand la population entend parler de soins palliatifs, celle-ci fait directement référence à une connotation négative et péjorative de mort imminente. Souvent le raccourci est fait entre un service de soins palliatifs et la fin de vie. Cependant, le dispositif de soins palliatifs n'est pas un dispositif de dernier recours. Au contraire, il peut être d'une aide précieuse pour la personne et ce dès l'annonce de sa maladie et cela jusqu'au quotidien du·de la patient·e.

L'accompagnement qui est mené lors de l'aide à mourir est souvent pensé pour le·la patient·e et le·la soignant·e. Mais un·e tier·ce membre doit être pris en compte et accompagné·e dans ce processus : l'entourage familial. Le processus n'est pas anodin et affecte le quotidien familial qui était installé. C'est pour cela qu'il est important d'intégrer ces dernier·ère·s dans le processus d'aide à mourir et des soins palliatifs. C'est pour cela que les soignant·e·s doivent être formé·e·s sur cet accompagnement et ce soutien à apporter dès le plus tôt au sein de la formation infirmière.

Actuellement les étudiant·e·s en sciences infirmières se retrouvent confronté·e·s à des situations de fin de vie en stage sans y être pour autant préparé·e·s. En effet, ces dernier·ères ne bénéficient des enseignements sur la fin de vie qu'au cours de leur dernière année de formation soe. Néanmoins, la fin de vie ne se déroule pas exclusivement au sein des services spécialisés en soins palliatifs. Être confronté·e à cette situation pour un·e étudiant·e en début de formation sans avoir pu la traiter préalablement peut être très traumatisant psychologiquement et avoir un réel impact sur le reste de sa formation. En outre, les équipes de soins palliatifs nécessitent des conditions optimales de travail, avec du temps dédié pour les patient·e·s, des temps de formation, un nombre de professionnel·le·s

¹² <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>

suffisant et un accompagnement psychologique. Ces dispositifs doivent être accessibles aux étudiant·e·s.

La convention citoyenne estime que la formation initiale et continue des professionnel·le·s de santé sur la prise en soin palliative n'est pas suffisante. En effet, encore trop peu de professionnel·le·s sont sensibilisé·e·s et formé·e·s à l'accompagnement de la fin de vie. Cependant, cet accompagnement reste présent dans des services et structures non spécialisés tels que la chirurgie, la médecine, les EHPAD, etc., en corrélation avec l'évolution de la médecine et la chronicisation des pathologies. Cela peut entraîner de la frustration, de l'impuissance et un sentiment d'échec pour les soignant·e·s. Par ailleurs, ce manque de formation et de connaissances sur ce sujet est préjudiciable pour les ESI allant dans les lieux de stage. Il·elle·s peuvent se retrouver sans encadrement optimal requis pour le développement des connaissances et compétences qu'exige la prise en charge palliative.

La priorité actuelle doit être le développement des soins palliatifs et leur accessibilité au plus grand nombre. La culture palliative doit se développer tant à l'hôpital, qu'à domicile et en institution. La formation des soignant·e·s aux soins palliatifs doit être une priorité de chaque instant.

En outre, la place de l'infirmier·ère va devoir évoluer avec l'actualisation de la législation en vigueur, au sujet de la fin de vie. Selon ce qui sera adopté par le Parlement, les missions réalisées par les soignant·e·s seront amenées à évoluer. Il est nécessaire que les professionnel·le·s, actuellement en exercice, soient formé·e·s à la hauteur de leurs nouvelles compétences.

Parallèlement, la place de l'étudiant·e devra également être questionnée. Est-ce que l'étudiant·e en sciences infirmières peut délivrer un produit visant à causer le décès d'un·e malade ? Si oui, peut-il·elle le faire dès la première année de formation ?

Les stages jouent un rôle central dans la formation infirmière, puisqu'ils représentent la moitié des enseignements. Chaque étudiant·e infirmier·ère y sera confronté et en sera acteur·rice, en corrélation avec l'évolution de la loi. C'est pourquoi, il est nécessaire d'assurer un accompagnement des étudiant·e·s, de façon générale dans le cursus de formation clinique, mais d'autant plus sur la thématique aussi sensible que de donner la mort à quelqu'un.

La FNEI demande l'intégration d'enseignements sur les soins palliatifs et la fin de vie dès la première année de la formation.

La FNEI demande que les étudiant·e·s infirmier·ère·s soient réellement accompagné·e·s par un·e infirmier·ère, dans la réalisation d'actions visant à accompagner la fin de vie, selon l'évolution de la législation.

La FNEI demande le droit de rétractation pour les étudiant·e·s infirmier·ère·s, s'il·elle·s ne souhaitent pas réaliser l'accompagnement de la fin de vie.

La FNEI demande à ce que tou·te·s les infirmier·ère·s soient formé·e·s à la hauteur de leurs nouvelles compétences.

V. Infirmier·ère en Pratique Avancée, leur place dans ce projet de loi

a) Les Infirmier·ère·s en Pratique Avancée (IPA) dans le cursus universitaire

La pratique avancée est un exercice en santé qui existe déjà dans de nombreux pays. En France, le choix a été fait de le déployer au sein d'une équipe, en commençant par la profession d'infirmier·ère.

Au vu des difficultés d'accès aux soins pour les patient·e·s, la place de l'infirmier·ère en pratique avancée (IPA) dans le système de santé est de plus en plus considérée.

Tout d'abord, pour comprendre l'évolution du statut de l'IPA, il faut revenir au texte à l'origine de sa création. La pratique avancée est instituée par l'article L.4301-1¹³ du Code de la santé publique (CSP). Pour ce qui est de la pratique avancée infirmière, des précisions ont été apportées par le décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018¹⁴ relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée.

Initialement, il n'existait que trois « mentions » à l'article R. 4301-2 du CSP : pathologies chroniques stabilisées ; oncologie et hémato-oncologie ; et enfin maladie rénale chronique, dialyse et transplantation rénale. Cependant, depuis 2021, deux domaines d'intervention ont été rajoutés à cet article, à savoir la psychiatrie et la santé mentale ainsi

¹³ https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043894218

¹⁴ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037218115>

que les soins d'urgences.

Ce développement des spécialisations a permis d'améliorer l'accès aux soins des patient·e·s en introduisant un·e nouvel·le acteur·rice dans notre système de soins ayant pour but de soulager la médecine de ville et le secteur hospitalier et de favoriser un accès aux soins.

Aujourd'hui, l'extension d'une nouvelle mention est discutée. Selon le rapport du CESE paru en Avril 2023 sur la fin de vie, 87% des 184 des citoyennes et citoyens tirés au sort sont favorables à la création d'une mention IPA en soins palliatifs. Cette mention supplémentaire revient à ajouter du contenu sur des mentions déjà existantes et des problématiques d'intégration des EIPA encore trop récurrentes. Les mentions déjà existantes balaient de manière plus large le champ d'exercice des IPA. En créer une nouvelle n'est pas une solution.

b) La place des IPA dans les soins palliatifs

Après la parution du rapport du CESE, déjà évoqué au cours de cette contribution, se pose donc la question de la place des IPA en soins palliatifs.

Aujourd'hui, la collaboration interdisciplinaire au sein d'un service de soins palliatifs se réalise de manière précise et rigoureuse. L'infirmier·ère du service va collaborer avec les différent·e·s acteur·rices de la fin de vie afin de proposer au mieux un accompagnement spécialisé pour chaque patient·e.

Aujourd'hui, les IPA ont la capacité de prescription sous certaines conditions, de suivi des patient·e·s, etc. Or en service de soins palliatifs, la nécessité est de poursuivre un accompagnement stable. Quelle serait alors la place de l'IPA en service de soins palliatifs ? Serait-il·elle·s réellement indispensable et présent au chevet du malade ? Au détriment des autres mentions déjà existantes qui peinent à se faire entendre par tou·te·s les professionnel·le·s de santé aujourd'hui.

Aujourd'hui, il semblerait plus intéressant de faire collaborer les IPA ayant une mention autre, telle que celle spécialisée en oncologie ou en maladies chroniques, avec les soignant·e·s en soins palliatifs.

Aujourd'hui, la FNESI émet un point de vigilance concernant la création d'une mention IPA "soins palliatifs". En effet, nous proposons une collaboration entre les

professionnel·le·s de terrain avec les IPA actuellement en exercice. Cette collaboration avec les IPA déjà existant·e·s ne peut avoir qu'un effet bénéfique sur la valorisation du statut.

La FNESI demande une collaboration des IPA auprès des équipes de soins réalisant des accompagnements à la fin de vie.

Conclusion

En outre, les soins palliatifs et l'aide active à mourir sont des enjeux cruciaux pour l'évolution des pratiques et de la prise en charge des patient·e·s. C'est une notion qui est grandement attendue par toutes et tous, en lien avec les annonces gouvernementales récentes et qui se renouvellent régulièrement. Cependant, des points de vigilance et des inquiétudes de dérives subsistent. C'est pourquoi, un cadrage strict de la loi doit être établi afin d'éviter que les étudiant·e·s et les professionnel·le·s se retrouvent dans des situations complexes et ambiguës. Pour les patient·e·s, la question de l'autonomie et de la dignité est primordiale. Nombre d'entre eux souhaitent un accompagnement respectueux de leur volonté. Il est essentiel que les patient·e·s aient la possibilité de se faire entendre dans un cadre légal et éthique qui garantit leur libre décision, tout en prévenant toute forme de maltraitance ou de précipitation dans l'aide à mourir.

De plus, une plus grande formation est requise tant pour les étudiant·e·s au sein de la formation socle, que pour les professionnel·le·s de terrain. Si prochainement, l'annonce de l'aide active à mourir est proposée et portée par le gouvernement, il est indispensable que les soignant·e·s soient formés pour réaliser au mieux cette pratique nouvelle.

Par ailleurs, les évolutions des pratiques, notamment en soins palliatifs et en fin de vie, toucheront l'ensemble des professionnels de santé ainsi que les formateur·rice·s qui devront accompagner ces changements pour que les ESI soient pleinement préparé·e·s. Ces situations, bien qu'intenses et parfois difficiles, peuvent survenir dans n'importe quel service ou contexte, rendant essentiel une préparation et un accompagnement adaptés. Un accompagnement structuré par les établissements de formation et les professionnel·le·s de santé est essentiel pour qu'il·elle·s puissent aborder ces moments avec confiance.

Glossaire

Aide active à mourir : est défini aujourd'hui comme étant à la fois l'euthanasie et le suicide assisté, selon les législations.

CCNE : Comité consultatif National d'Ethique

CESE : Conseil Economique Social et Environnemental

EIPA : Etudiant·e·s Infirmier·ère en Pratique Avancée

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

Euthanasie : correspondant à un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne qui le demande. C'est ce même tiers qui pratique l'acte par l'administration de la substance létale.

ESI : Etudiant·e en Sciences Infirmières

IPA : Infirmier·ère·s en Pratique Avancée

SFAP : Société Française d'Accompagnement des soins Palliatifs

SP : Soins Palliatifs

Suicide assisté : fait de prodiguer à une personne les moyens et l'environnement lui permettant de mettre fin à sa vie. La personne qui en fait la demande s'auto-administre la substance létale. C'est un tiers qui rend possible l'acte mais ne le pratique pas.