

Fin de vie : *faire évoluer la loi ?*

RAPPORTEURE
Dominique Joseph

Sommaire

AVIS

6

INTRODUCTION	7
--------------------	---

I - PREMIERE PARTIE : UN PROJET HUMANISTE D'UNE SOCIETE SOLIDAIRE, INCLUSIVE ET EMANCIPATRICE	8
--	----------

II - DEUXIEME PARTIE : BILAN DE LA LOI DU 2 FEVRIER 2016 CREANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE, DITE « LOI CLAEYS-LEONETTI »	11
--	-----------

A - Que dit la loi ?	11
-----------------------------------	-----------

1. Droit aux soins palliatifs et possibilité d'arrêt des traitements existaient dans la loi avant 2016.....	11
2. La loi de 2016 a apporté deux nouveaux droits pour les patients :	12
3. La loi de 2016 renforce le développement des soins palliatifs	12

B - Quels éléments de bilan sur la mise en œuvre de la loi ?	13
---	-----------

1. Éléments quantitatifs :	13
2. Éléments qualitatifs :	20

C - Un bilan insatisfaisant, qui fait apparaître des lacunes dans la mise en œuvre de la loi et des inégalités d'accès aux soins palliatifs	32
--	-----------

III - LE LIBRE CHOIX DU CHEMIN DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE.....	35
---	-----------

A - Dans une société solidaire, inclusive et émancipatrice affirmer le droit de choisir l'accompagnement de la fin de vie	35
--	-----------

B - Les conditions de l'expression du choix : quelle démarche préalable et anticipée, quel support, quel recours ?	36
---	-----------

1. Une information claire et exhaustive	36
2. Une communication adaptée selon les publics	37
3. Les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance : des mesures essentielles à développer et à sécuriser.....	37

C - Dans le respect de la liberté de choix, de la singularité et de la dignité de la personne, un droit à l'accompagnement jusqu'à la fin de vie garanti :	39
---	-----------

1. Par une politique des soins palliatifs à la hauteur des ambitions de la loi de 2016.....	39
2. Par un accès possible à l'aide active à mourir	45

Conclusion :	49
---------------------------	-----------

ANNEXES

51

N°1 Composition de la Commission temporaire Fin de Vie à la date du vote.....	52
N°2 Liste des personnes auditionnées et rencontrées.....	54
N°3 Lettre de la Première Ministre.....	58
N°4 Bibliographie	60

N°5 Table des sigles.....	61
N°6 Contributions Transmises.....	62

Avis

Présenté au nom de la Commission temporaire Fin de Vie

L'ensemble du projet d'avis a été adopté au scrutin public par [Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte. voix et](#) [Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte. abstentions](#)

FIN DE VIE : FAIRE EVOLUER LA LOI ?

Mme Dominique JOSEPH

INTRODUCTION

Le CESE a été saisi par la Première ministre en octobre 2022 pour répondre à la question : « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté à toutes les situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? ». Pour la première fois depuis la promulgation de la loi de janvier 2021 réformant le CESE¹, une Convention citoyenne a été constituée ainsi qu'une commission temporaire de conseillères et conseillers du CESE, pour apporter l'avis des citoyennes et citoyens tirés au sort et l'avis des représentantes et représentants des organisations de la société civile qui composent le CESE.

Cet avis prend donc en compte les propositions de la Convention citoyenne qui s'est achevée le 2 avril 2023. Il s'est ainsi nourri des travaux de cette convention mais aussi des auditions et entretiens de généralistes et de spécialistes du sujet, d'aidants, de proches. Au cours de ceux-ci, la situation des personnes les plus vulnérables a été particulièrement abordée. Cet avis s'est également nourri des analyses portées par les organisations qui composent le CESE et qui sont directement ou indirectement impliquées par le sujet de la fin de vie. Le présent avis s'inscrit donc dans le continuum démocratique de la délibération dans l'objectif de contribuer à éclairer le débat public et conseiller les pouvoirs publics.

Profondément ancrée dans toutes les cultures et toutes les sociétés, marquant toutes les personnes qui ont connu la fin de vie de proches, intégrée dans l'activité des soignants et des aidants, la question de la fin de vie est complexe et sensible. Elle touche au droit, aux valeurs des personnes et aux rapports humains. Elle ne peut ni ne doit se résumer à une opposition entre les soins palliatifs et l'aide active à mourir. C'est ce qu'exprimait déjà le CESE en 2018 dans son avis : « Fin de vie : la France à l'heure des choix ». Il se déclarait déjà interrogatif quant à la réalité de la mise en œuvre des soins palliatifs, et favorable à une évolution de la loi de 2016 en autorisant une sédation profonde « explicitement létale », point faisant alors l'objet d'un dissensus exprimé dans l'avis.

Dans le même esprit, notre avis s'attache d'abord à s'inscrire dans le cadre d'un projet humaniste d'une société solidaire, inclusive et émancipatrice, projet porté par le CESE. Il présente ensuite un bilan de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « loi Claeys-Leonetti ». Il propose enfin un chemin de l'accompagnement de la fin de vie dans cette perspective humaniste.

Ses préconisations expriment la volonté des organisations qui composent le CESE de s'impliquer dans ce débat de société et leur positionnement sur le sujet.

1 LOI organique n° 2021-27 du 15 janvier 2021 relative au Conseil économique, social et environnemental - Dossiers législatifs - Légifrance ([legifrance.gouv.fr](https://www.legifrance.gouv.fr))

I - PREMIERE PARTIE : UN PROJET HUMANISTE D'UNE SOCIETE SOLIDAIRE, INCLUSIVE ET EMANCIPATRICE

Le CESE affirme et rappelle encore aujourd'hui que la solidarité envers les plus faibles et les plus vulnérables est le ciment de la société inclusive que nous voulons, de notre démocratie. Chacun et chacune a une place et sa place dans la société dans le respect de ses croyances, opinions, convictions, décisions individuelles clairement exprimées. Il n'y a pas les utiles d'un côté et les inutiles de l'autre. Personne ne devrait jamais se ressentir comme un poids pour la société et les autres. Comme l'ont souligné les 184 citoyennes et citoyens dans leur Manifeste « l'accompagnement de la fin de vie est à la croisée de l'intime et du collectif ».

Dans un contexte :

- De durée de la vie qui s'est allongée, souvent accompagnée de plusieurs pathologies chroniques et/ou invalidantes ;
- D'augmentation de la part des + de 80 ans dans les prochaines années ;
- De modifications, dispersion et éclatement des structures familiales (nombre croissant de personnes qui n'ont pas ou n'auront pas de descendants/isolement familial et territorial) ;
- D'augmentation de la précarité, problèmes de revenus disponibles ;
- D'augmentation des situations de vulnérabilités (handicap, isolement, pauvreté, précarité, santé dégradée...);
- De délitement du lien social², manque de structures et de personnels du lien social, problèmes des associations (moyens financiers, manque de bénévoles) ;
- Où les progrès de la technique peuvent l'emporter sur le temps de la relation humaine, sur celui d'un accompagnement de proximité au risque d'une déshumanisation des derniers moments de la vie ;
- D'accroissement des inégalités territoriales auxquelles contribuent l'éloignement des services publics et des services aux publics³ ce qui pose la question de l'effectivité de l'accès aux droits et de la justice sociale. Ce non-recours aux droits est accentué par la numérisation des démarches sans accompagnement ;

2 Cf. avis CESE « Les métiers de la cohésion sociale », Evanne Jeanne-Rose, juillet 2022 ; « Le travail à domicile auprès des personnes vulnérables : des métiers du lien », Nathalie Canieux, décembre 2020, « Fractures et transitions : réconcilier la France », Michel Badré et Dominique Gillier, mars 2019 « Les métiers de la cohésion sociale ».

3 Cf. avis CESE « L'accès aux services publics dans les Outre-mer », janvier 2020, Michèle Chay et Sarah Mouhoussoune ; « Services publics, services au public et aménagement des territoires à l'heure de numérique », juillet 2020, Patrick Molinoz et Yves Kottelat

- D'une société française où l'individualisme progresse et où la recherche de performance est prégnante ;
- D'une société française où persistent le harcèlement et l'intolérance vis-à-vis de celles et ceux qui sont « différents », qui sont moins dans les normes⁴...

L'engagement d'acteurs sociaux, de familles, de bénévoles, de professionnels contribue à relever ces défis et à compenser les inégalités. Mais face à leur ampleur aujourd'hui, un surcroît d'engagement des pouvoirs publics est nécessaire pour plus de justice sociale et de réponses solidaires.

Alors que le système de santé doit contribuer à répondre à ces enjeux, la crise sanitaire a mis en lumière et exacerbé ses difficultés à accompagner la fin de vie. Ainsi, la façon dont se déroule la fin de vie révèle certains maux de notre société et la réalité d'un système de santé qui ne répond pas aux attentes et besoins individuels et collectifs. Comme l'a souligné la Convention citoyenne « Fin de vie » dans son Manifeste *« notre système de santé se trouve dans une situation alarmante faute de moyens humains et financiers »*.

Cela se traduit par :

- Un manque de professionnels de santé notamment de médecins généralistes
- Un fonctionnement cloisonné ne favorisant pas le travail collégial et les échanges entre tous les professionnels ;
- Un accroissement de la technicité et de la spécialisation (« le temps des soignants croise de moins en moins celui des malades⁵) ;
- Des métiers en tension, des difficultés de recrutement, un manque de reconnaissance et de valorisation des métiers du social, du sanitaire et du médico-social⁶.

Les inégalités sociales renforcent les inégalités d'accès à l'offre de soins et d'accompagnement.

Dans les décennies récentes, le rapport de la société française à la mort a évolué.

La mort était autrefois au cœur de la vie quotidienne, inscrite dans un cadre symbolique et rituel. De plus en plus taboue, la mort s'est progressivement effacée de l'espace public avec un recul des rites funéraires associant familles et voisins comme le montraient déjà ces paroles en 1960 :

« Jadis, les parents des morts vous mettaient dans le bain,

De bonne grâce ils en f'saient profiter les copains

4 Cf. avis CESE cités en note 1

5 Cf. avis n°140 du Comité consultatif national d'éthique – CCNE « Repenser le système de soins sur un fondement éthique », novembre 2022

6 cf. note 1, avis « Les métiers de la cohésion sociale »

« Y' a un mort à la maison, si le coeur vous en dit,
Venez l'pleurer avec nous sur le coup de midi ... »
Mais les vivants aujourd'hui n'sont plus si généreux,
Quand ils possèdent un mort ils le gardent pour eux.
C'est la raison pour laquelle, depuis quelques années,
Des tas d'enterrements vous passent sous le nez. »

(Funérailles d'antan, Georges Brassens)

Depuis cette époque, notre relation à la mort a encore évolué. Le sociologue Michel Castra notait lors de son audition devant la commission temporaire « *qu'aujourd'hui les familles sont souvent démunies pour faire les derniers gestes d'adieu au mourant* ». Il démontrait aussi que « *suite à la diminution de la mortalité infantile et la diminution des épidémies dans les pays occidentaux, la mort est de plus en plus isolée et repoussée vers le 3ème et le 4ème âge* ».

Pour Norbert Elias la mort a été reléguée « derrière les coulisses de la vie sociale », soit l'hôpital et les maisons de retraite. Cependant en 2020, avec un décompte des morts quotidien en période de crise, le Covid a d'une certaine façon réintroduit la mort dans le quotidien de la société française.

L'approche de la mort et de la fin de vie ont évolué car, depuis quarante ans, la médicalisation a permis d'allonger la durée moyenne des maladies et il est devenu admis que « mourir prend du temps et constitue une période à part entière⁷ ». Comme l'ont rappelé de jeunes élèves lors de la journée annuelle de réflexion des lycéennes et lycéens au Comité consultatif national d'éthique sur le thème de la « fin de vie » en 2022 : « *la fin de vie c'est toute la vie.* »

Pour l'accompagnement des personnes dans des conditions dignes, les professionnelles et professionnels de la cohésion sociale et les bénévoles contribuent à maintenir avec les personnes en fin de vie des liens de solidarité qui ne peuvent pas reposer uniquement sur les familles, les aidants, et les professionnels de santé.

Nous devons collectivement apporter des réponses à ces constats et combler les manques pour affirmer et rappeler aujourd'hui ce qu'est une société solidaire, inclusive et émancipatrice : tout être humain, tout citoyen, toute citoyenne doit être respecté et valorisé quel que soit son âge, son état de santé physique et/ou mental, sa vulnérabilité, sa situation sociale et économique. Les progrès de la recherche médicale rallongent la durée de la vie mais n'évitent pas la mort. Chacun et chacune doit être libre de sa vie, de sa fin de vie et de ses choix.

⁷ cf. audition professeur Michel Castra 19 janvier 2023

II - DEUXIEME PARTIE : BILAN DE LA LOI DU 2 FEVRIER 2016 CREANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE, DITE « LOI CLAEYS-LEONETTI »

En 2022 quelles sont les difficultés d'application du cadre actuel du point de vue de la société civile organisée au CESE ? (soit les représentants de plus de 80 organisations structurées en 19 groupes).

Ce bilan porte principalement sur les évolutions constatées depuis l'adoption de l'avis du CESE sur la fin de vie en avril 2018. Il ne traite à ce stade que du contexte français.

A - Que dit la loi ?

1. Droit aux soins palliatifs et possibilité d'arrêt des traitements existaient dans la loi avant 2016

3 lois précédentes ont défini un droit aux soins palliatifs, prévenu l'acharnement thérapeutique et affirmé le pouvoir décisionnel de la personne en fin de vie à la sédation : La loi de 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ; la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, qui a ouvert le droit au refus de traitement et a créé la qualité de « personne de confiance » ; enfin la loi de 2005 dite loi Leonetti, qui a :

- introduit à son article 1er l'interdiction de l'obstination déraisonnable⁸ (ou dans le langage courant : « acharnement thérapeutique » ;
- créé la décision médicale de limitation ou arrêt du traitement selon une procédure collégiale ;
- donné la possibilité de soulager la douleur avec pour effet secondaire d'abrégé la vie ;
- introduit la possibilité pour toute personne majeure « de rédiger des directives anticipées.

8 LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1) - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

2. La loi de 2016 a apporté deux nouveaux droits pour les patients :

- Un « droit à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie (abolition de la sensibilité à la douleur) et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie » (SPCJD, article 3 de la loi)

La loi ouvre la possibilité pour le patient de demander lui-même l'accès à une sédation profonde et continue dans 2 situations :

- pour un patient atteint d'une affection grave et incurable lorsque « le pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements »
- ou lorsque la décision du patient d'arrêter un traitement « engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ».

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté, le médecin peut décider de mettre en œuvre la sédation profonde et continue « au titre de refus de l'obstination déraisonnable ».

L'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès est conditionné par une discussion en « procédure collégiale » : consultation de l'équipe de soins « si elle existe » ou d'un autre médecin « sans lien hiérarchique », voire d'un troisième. Cette procédure doit permettre de vérifier que la situation du patient rentre bien dans le cadre des conditions prévues par la loi.

- Des directives anticipées **qui s'imposent au médecin désormais** sauf si elles apparaissent « manifestement inappropriées » ou « non conformes à la situation médicale » (article 8 de la loi)

Les directives anticipées exprimant la volonté de la personne relative à sa fin de vie « s'imposent au médecin » en ce qui concerne « les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux ». Le médecin doit obligatoirement respecter les directives anticipées sauf pendant « le temps de l'évaluation complète de la situation en cas d'urgence vitale » et sauf dans des cas exceptionnels :

- si elles sont « manifestement inappropriées »
- ou « non conformes à la situation médicale ».

3. La loi de 2016 renforce le développement des soins palliatifs

Les articles 11 à 15 de la loi de 2005 dite Leonetti sont consacrés au développement des soins palliatifs. La loi de 2016 « s'inscrit dans la continuité de la loi du 22 avril 2005 » avec le « renforcement du droit de toute personne de recevoir

les soins et les traitements les plus appropriés, sur tout le territoire⁹ ». L'article 1 de la loi de 2016 précise que « la formation initiale et continue de médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs ». La loi de 2016 remplace l'annexe demandée par la loi de 2005 par un rapport du Gouvernement au Parlement évaluant l'application de la loi de 2016 et la politique de développement des soins palliatifs.

B - Quels éléments de bilan sur la mise en œuvre de la loi ?

1. Éléments quantitatifs :

1.1. Pourcentage directives anticipées remplies :

Le CNSPFV a piloté à l'automne 2022 une étude avec BVA sur les Français et la fin de vie (un millier de personnes de plus de 18 ans). Elle a publié une synthèse des résultats au début de 2023 intitulée « état des lieux des connaissances et attentes des citoyens sur la fin de vie ». Cette étude montre que les personnes interrogées ont une vision très diversifiée de la manière dont elles peuvent transmettre des volontés sur leur fin de vie : 48 % préfèrent une transmission orale, 42% une transmission écrite (dont 46% de Bac+3), 5 % un témoignage vidéo ou audio (11 % chez les moins de 35 ans).

C'est à leur domicile que 47% d'entre elles préfèrent déposer ces volontés, 25 % à la mairie ou chez le notaire, 14 % chez le médecin ou à l'hôpital, 7 % dans une base de données numérique et sécurisée.

Concernant les directives anticipées proprement dites, 24 % connaissent précisément le terme, 19 % le connaissent, mais pas précisément. 57 % ne le connaissent pas (ils sont 67 % parmi les ouvriers). Parmi les personnes qui déclarent connaître le terme de directives anticipées, 59 % en définissent correctement l'objectif (70 % parmi les catégories socio-professionnelles élevées). 26 % savent que le médecin doit tenir compte des directives anticipées lorsque le patient ne peut plus s'exprimer. 18% des Français ont rédigé leurs directives anticipées. Parmi les 81 % qui ne l'ont pas fait (90 % chez les diplômés bac+5 et plus), 29 % savent comment les rédiger et envisagent de le faire, 15 % ne savent pas comment les rédiger, et 37 % déclarent ne pas avoir envie de le faire.

1.2. Connaissance des sédations profondes et continues jusqu'au décès pratiquées

Faute de codage de l'acte de SPCJD, il n'existe pas de données fiables sur le nombre de ces sédations pratiquées au cours d'une année au niveau national. Des études de terrain et des remontées partielles font état d'un taux de SPCJD en unités

⁹ Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, Dr Nicole Bohic, Dr Francis Fellingner, Mariane Saïe, Louis-Charles Viosat, IGAS, juillet 2019

de soins palliatifs qui pourrait être compris entre 0,5% et 3% des prises en charge de patients.

Des médecins exerçant en soins palliatifs, en réanimation ou aux urgences ont été interrogés à ce sujet dans le cadre d'un rapport de recherche¹⁰ universitaire, rendu public en juin 2021, portant sur leur interprétation de certains termes issus de la loi Claeys-Leonetti de 2016, en particulier la SPCJD, ainsi que sur l'exploration et la description de leurs attitudes de terrain. 52 médecins d'hôpitaux publics ont été interrogés dans le cadre d'entretiens semi-directifs, 17 exerçant en soins palliatifs (dans 15 hôpitaux et 3 régions), 20 en réanimation (17 hôpitaux, 3 régions) et 15 aux urgences (10 hôpitaux, 1 région).

(a) Médecins exerçant en soins palliatifs

Ces médecins se partagent en deux groupes : une courte majorité de médecins a une attitude « nuancée¹¹ » à l'égard de la loi, les autres ont une attitude « défiante ». Dans les deux groupes, et selon leurs propres termes, on trouve des médecins pour souligner que certains termes sont ambigus voire hypocrites, et qu'il y a des risques d'interprétation et donc de dérives. Certains trouvent la loi utopique : il est très difficile voire impossible de faire une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) à domicile, où la surveillance médicale est insuffisante. Insuffisamment claire, la loi est sujette à interprétation. Concernant leur pratique clinique, plusieurs médecins remarquent que la SPCJD est une pratique rare, et que la loi de 2016 a peu modifié les pratiques par rapport à la loi de 2005. Celle de 2016 a par ailleurs des effets contradictoires : elle rassure les médecins pratiquant l'arrêt des traitements chez des malades avec des maladies neuro-dégénératives (exemple cité), elle retient certains médecins de pratiquer une SPCJD par crainte de l'euthanasie. Enfin, elle crée des confusions chez les patients et dans les familles : confusion entre sédation et euthanasie (patients venant exercer leur droit à l'euthanasie), et inversement, méfiance de patients angoissés à l'égard des soins palliatifs et de toute anesthésie.

À la question directe posée à chaque médecin de savoir si la SPCJD permet d'éviter toute souffrance, une large majorité choisit soit le doute soit la négative. La notion de pronostic vital engagé à court terme suscite également des difficultés de compréhension et d'interprétation, notamment en raison de l'impossibilité d'évaluer avec précision et certitude le moment du décès, en dépit des échelles d'évaluation.

¹⁰ Université Paris 8, centre de recherche en droit privé et droit de la santé (CRJP8), GIP Mission de recherche Droit et justice, Rapport final de recherche « sédation profonde et continue jusqu'au décès : de la terminologie des textes législatifs à l'interprétation des professionnels de santé – quelles appréhensions pratiques ? Recherche exploratoire », sous la direction de Bénédicte Beviere-Boyer, juin 2021

¹¹ L'écart entre l'attitude nuancée et l'attitude défiante est de 1

(b) Médecins exerçant en réanimation

Trois attitudes se dégagent schématiquement : la moitié des interrogés ont une attitude nuancée à l'égard de la loi, un quart ont une attitude défiante, un quart une attitude confiante.

Pour les réanimateurs « nuancés », l'ambiguïté de la loi est utile, elle donne tous les outils et laisse la responsabilité au médecin. Ils sont plusieurs à souligner un risque potentiel d'utilisation de SPCJD de courte durée à des fins de prélèvement d'organes.

Pour les « défiants », la loi ne concerne vraiment que les soins palliatifs et peu la réanimation, ouvre trop la voie aux interprétations. Dans la pratique, elle encadre des pratiques existantes et rend possible des décisions très lourdes en réanimation (extubation). Elle comporte des risques de dérive (même risque que pour le groupe précédent).

Pour les « confiants » la loi, bien adaptée au contexte de la réanimation, est claire ou suffisamment claire – le « flou » de certains termes permettant des décisions « éthiques » et pas uniquement juridiques. Sur le plan clinique, la loi facilite la pratique de SPCJD chez des patients inconscients. Elle protège suffisamment contre les dérives.

À la question directe posée à chaque médecin de savoir si la SPCJD permet d'éviter toute souffrance, aucune majorité ne se dégage, un quart seulement de l'échantillon répondant par l'affirmative. La notion de pronostic vital engagé à court terme suscite des difficultés de compréhension et d'interprétation, notamment en raison du contexte particulier de la réanimation.

(c) Médecins exerçant en urgence

En résumé, ces médecins estiment que la loi est une loi faite pour la réanimation et les soins palliatifs. Le temps de l'urgence est un temps court, la sédation est très rare et se limite à des sédations d'urgence. Or la limitation des traitements demande du temps. La situation ne permet pas de discuter avec le malade, la collégialité est réduite.

La commission a par ailleurs visionné l'audition par la CC « Fin de vie » de Régis Aubry, chef du pôle Autonomie Handicap et ancien chef de service de soins palliatifs du CHRU de Besançon, qui tout en reconnaissant l'intérêt de la SPCJD, s'interroge sur la compatibilité avec l'éthique médicale du maintien de la personne en fin de vie dans l'inconscience, et sur la réalité du soulagement complet de la douleur, qui reste une inconnue.

La commission a auditionné Clémence Marois, neurologue et réanimatrice, sur la problématique de fin de vie en réanimation. En réanimation, la conscience des personnes est souvent altérée, elles peuvent aussi ne plus être conscientes et se trouver dans l'incapacité de plus participer directement au choix de leur fin de vie. Pour elle, la loi Claeys-Leonetti permet de régler une majorité de situations à condition d'avoir accès à l'offre de soins palliatifs, inégale sur le territoire. La loi ne répond

cependant pas à la question des maladies incurables à moyen terme et à long terme, ou des maladies neurodégénératives, qui suscitent une grande angoisse chez les patients.

1.3. Évolution de l'offre de soins palliatifs

(a) Rappel : la « raison d'être » des soins palliatifs

L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) expliquait en 2009¹² que les soins palliatifs ne sont pas réservés aux malades en fin de vie... Les soins palliatifs peuvent être pratiqués tôt dans la maladie, pour aider à mieux la vivre et pour anticiper les difficultés qui pourraient survenir. Ils sont alors associés à des traitements dont l'objectif est de guérir ou de ralentir l'évolution de la maladie (chimiothérapie, radiothérapie, etc.). Dans ces situations, les patients, qui ne sont pas forcément hospitalisés, peuvent rencontrer les équipes de soins palliatifs lors de consultations ou en hôpital de jour... Lorsque l'évolution de la maladie est inéluctable et que le décès se rapproche, les soins palliatifs deviennent une priorité. Aidées par les équipes de soins palliatifs, les équipes soignantes vont concentrer leurs efforts pour préserver le confort du patient et pour l'accompagner dans ses derniers jours. Elles vont tout mettre en œuvre pour qu'il ne souffre pas ».

(b) Évolution du nombre de lits de soins palliatifs

Le nombre de lits de soins palliatifs en milieu hospitalier est passé de près de 3340 en 2006 à plus de 7500 aujourd'hui. Ces lits peuvent être gérés soit par des services dédiés, les unités de soins palliatifs (USP), on les appelle des LUSP, pour lits d'unité de soins palliatifs. Il faut leur ajouter les lits dédiés à ces soins et situés hors de ces unités, les LISP, les lits identifiés de soins palliatifs. Le total des lits de soins palliatifs représentait en 2020 2% des lits hospitaliers¹³. Au total, cela représente 11,1 lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants, dont 2,9 LUSP

En 2019, 26 départements n'avaient pas d'USP, ils sont 21 fin 2021, dont la Guyane et Mayotte, où la situation est encore plus complexe (Source Atlas des soins palliatifs, CNSPFV, édition 2023).

Les LUSP et les LISP ne sont pas strictement équivalents : les USP se consacrent uniquement aux situations les plus complexes et leurs lits sont « totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie ». Les LISP « permettent à tous les services hospitaliers confrontés à des décès fréquents de poursuivre la prise en charge des patients jusqu'à leur fin de vie »¹⁴.

En 2019, selon l'édition 2023 de l'Atlas, 53 % des décès se sont produits à l'hôpital. 23 % des patients décédés en milieu hospitalier sont décédés dans un lit de soins palliatifs. 40 % ont reçu des « soins palliatifs » au cours de l'année précédant leur décès, d'après la nomenclature de la Sécurité sociale.

12 Soins palliatifs et accompagnement, INPES, 2009

13 Atlas des soins palliatifs, CNSPFV, 2020

14 Voir note 3, Atlas

(c) Les équipes « ressource » en soins palliatifs :

« L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants ». « Elle a pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation, qu'ils disposent ou non de lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Elle participe à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, et au sein du territoire qu'elle dessert¹⁵ ».

Les EMSP avaient initialement pour mission d'intervenir au niveau intra-hospitalier, les interventions extra-hospitalières n'étant autorisées qu'à titre expérimental. Depuis 2012, elles interviennent également au domicile des patients ainsi que dans des établissements médico-sociaux.

Les plans successifs ont soutenu le développement des EMSP. Le plan 2021-2024 souligne qu'au travers des EMSP « chaque région est dotée d'équipes d'appui expertes en soins palliatifs », auxquelles il faut ajouter « les 22 Equipes ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) ». Parmi les interventions extra-hospitalières, le nombre de celles réalisées au domicile est en hausse.

(d) L'offre de soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD)

Dans son avis adopté en octobre 2020¹⁶ « L'hôpital au service du droit à la santé » le CESE a rappelé les enjeux de l'hospitalisation à domicile (HAD) et formulé des propositions concernant les soins palliatifs dans ce contexte. Le soutien accordé par les plans nationaux au développement des soins palliatifs sur le lieu de vie s'est également traduit par un recours croissant à l'hospitalisation à domicile.

L'Hospitalisation à domicile (HAD)¹⁷ permet d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement. Elle assure certains soins techniques, intensifs ou complexes que le secteur libéral, même coordonné, n'est pas en mesure de prendre en charge. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés en médecine de ville par leur complexité, leur durée et la fréquence des actes. L'HAD garantit la continuité des soins (7 jours sur 7, 24 heures sur 24)¹⁸.

L'offre de soins en HAD est inégalement répartie sur le territoire : 17% en Île-de-France. L'écart dans la capacité de prise en charge départementale est important : moins de 14 patients pour 100 000 habitants en Ardèche, dans le Cantal et en Isère, plus de 80 à Paris et dans les Hauts-de-Seine. Outre-mer, en Guadeloupe et en

15 Circulaire du ministère de la Santé N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

16 Avis du CESE « L'hôpital au service du droit à la santé », Sylvie Castaigne, Alain Dru et Christine Tellier rapporteur.e.s, 13 octobre 2020

17 Éléments de définition provenant des sites internet de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et de la FNEHAD

18 L'HAD s'effectue dans des établissements publics ou privés qui ne proposent que ce type d'hospitalisation, dans des établissements comme les EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ou au domicile, au sens de logement, du malade. C'est la nature des soins qui fait que le logement devient alors un lieu d'hospitalisation au sens de l'HAD.

Guyane, l'offre est également importante, mais parce qu'elle atténue un déficit d'offre de soins par les établissements de santé¹⁹.

En 2020, les soins palliatifs représentent le deuxième mode de prise en charge des séjours en HAD, derrière les soins techniques en oncologie. 154 000 patientes et patients ont été pris en charge en HAD²⁰, pour 258 000 séjours, dont 51 000 séjours pour soins palliatifs. Les plus de 80 ans totalisaient en 2020 29% de la totalité des séjours. Au sein de ces séjours les soins palliatifs présentent les caractéristiques suivantes : leur durée moyenne est de 25 journées (pour une durée moyenne de 18) ; 2% des patientes et patients sont complètement autonomes, 22% faiblement dépendants, 36% moyennement et 41% fortement dépendants. En 2020, 16% des séjours en HAD (toutes causes confondues) se sont terminés par le décès de la personne. 9% de ces personnes étaient arrivées directement de leur domicile, 7% provenaient d'un établissement de santé.

(e) Évolution des soins palliatifs à domicile (Hors HAD)

Des soins palliatifs peuvent être dispensés en médecine de ville (hors HAD) au niveau 1 de la gradation des soins, lorsque la situation est stable et non complexe, et/ou nécessite des ajustements ponctuels.

Les soins sont organisés autour du binôme médecin généraliste et infirmier, avec le concours de l'équipe pluriprofessionnelle de santé de proximité (services de soins infirmiers de proximité (SSIAP), services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)), avec l'appui éventuel d'équipes expertes en soins palliatifs (EMSP).

La possibilité explicitement prévue par la loi de 2016 d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile nécessite la « disponibilité permanente d'une infirmière et au moins téléphonique 24h/24 d'un médecin pour ajuster les doses. Elle relève donc le plus souvent d'une vision chimérique²¹ ».

1.4. Ressources humaines et formation

(a) Évolution du nombre des soignants en soins palliatifs

L'édition 2020 de l'Atlas présente un tableau synthétique de la ressource humaine en soins palliatifs dans les USP et les EMSP. L'effectif moyen réel pour 10 lits d'USP est ainsi de 1,6 médecin pour un chiffre d'ETP théorique de 2,5. Il est de 7,2 infirmiers (ETP réalisé) pour 9 ETP théoriques. L'écart est plus important pour les aides-soignants (6,8 contre 10)²². Ce tableau n'est pas repris dans l'édition 2023 de l'Atlas.

19 Voir note précédente

20 Les établissements de santé, édition 2022, DREES, fiche 15 les patients hospitalisés à domicile
21 (Étude pour la CNAV sur les sédations en gériatrie, 2020)

22 La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, déjà citée, recommande qu'une USP de 10 lits dispose au minimum de 2,5 ETP de médecins de plein exercice dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP

Dans un état des lieux plus détaillé utilisant les mêmes données²³, celles d'une enquête nationale réalisée en 2019, le CNSPFV livre le commentaire suivant : « Aucune structure n'atteint les critères d'ETP théoriques retenus par la circulaire de 2008, quelle que soit la catégorie de personnel concernée ou le type d'USP. Pour correspondre à ces effectifs théoriques affichés, le manque est en moyenne de près d'1 médecin, 1,5 infirmière, 2,5 aides-soignantes et 0,5 psychologue pour 10 lits. Les différentes structures apparaissent dotées de façon globalement assez homogène, quelle que soit leur taille et leur lieu d'installation sur l'ensemble du territoire ».

Le 5ème plan de développement des soins palliatifs s'inquiète d'une « démographie médicale tendue avec un nombre de postes vacants évalué à 150 et ¼ des médecins de soins palliatifs allant quitter leurs fonctions d'ici 5 ans. Les médecins disposant d'une compétence et d'une expérience en soins palliatifs représentent moins de 2% des praticiens hospitaliers. En EHPAD, seulement 15% de médecins coordonnateurs sont titulaires d'un DU²⁴ « soins palliatifs ».

(b) Les bénévoles

Les résultats de l'enquête réalisée par le CNSPFV font apparaître le rôle de bénévoles et les difficultés rencontrées. 89 USP sur 100 reçoivent l'appui de bénévoles. L'étude indique que « 10% des USP (avec ou sans bénévoles) déplorent le manque, l'absence, la diminution récente des bénévoles au sein de leur structure » Deux associations, Jamalv et l'ASP, assurent 62% de la représentation bénévole, à parts égales.

Plusieurs travaux, dont l'avis du CESE de 2018, soulignent que la reconnaissance des aidants familiaux et bénévoles est insuffisante. L'accompagnement bénévole est peu valorisé par le personnel des établissements de santé et médico-sociaux. Les aides de la CNAM aux associations restent modestes.

(c) La formation du personnel soignant, des aides-soignant.e.s, des aidants, des bénévoles, du personnel médico-social

Le plan national 2021-2024 de développement des soins palliatifs promeut le développement « d'une formation initiale en soins palliatifs dans toutes les filières de santé dans une logique pluridisciplinaire et interprofessionnelle (1er et 2ème cycle) ». Une des « dix mesures phare » du plan prévoit le « développement de l'offre de formation en direction des professionnels libéraux, des personnels hospitaliers, des personnels des ESMS²⁵, dont EHPAD, des professionnels du secteur sanitaire privé, des personnels des structures et établissements sociaux ».

d'aide-soignant, 1 ETP de psychologue.

23 État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) en France en octobre 2019, Sandrine Bretonnière, Perrine Galmiche, Thomas Gonçalves et Véronique Fournier, CNSPFV, juin 2020

24 Diplôme d'université

25 Établissement et services sociaux et médico-sociaux

Les étudiants en santé sont formés aux soins palliatifs dès le début de leur cursus universitaire (1er et 2ème cycles). Le plan 2021-2024 précise qu'au cours du 3ème cycle, ils choisissent une spécialité et dans le cadre de cette spécialité, ils peuvent suivre une Formation spécialisée transversale (FST) en soins palliatifs, mise en place en 2019, comprenant formation théorique et périodes en USP/EMSP. La FST « soins palliatifs » connaît une montée en charge très progressive : 44% des postes ont été pourvus en 2019, 49% en 2020, ce qui reflète le manque d'attractivité d'une filière insuffisamment reconnue et valorisée.

Le plan indique que « la recherche d'une montée en compétences des professionnels infirmiers s'est traduite par l'intégration de la fin de vie et des soins palliatifs dans les formations des IPA²⁶ récemment créées ».

La formation continue s'élargit quant à elle à de nombreux professionnels, comme les médecins coordonnateurs des EHPAD, des intervenants de la prise en charge palliative à domicile, libéraux ou non, et à ceux de l'aide à domicile.

(d) La recherche en soins palliatifs

Selon le 5ème plan, la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie a été créée pour améliorer la qualité de la recherche française dans ce domaine et faciliter les échanges entre chercheurs, en leur donnant l'occasion de collaborer davantage autour de projets. Elle doit « contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs ». La plateforme cherche à favoriser les interfaces disciplinaires, les approches collaboratives et les innovations méthodologiques. Elle poursuit le recensement des chercheurs impliqués dans des projets de recherche dans les différents champs et disciplines (en 2022, 92 thèses, 341 chercheurs et 32 projets de recherche). Il existe par ailleurs une recherche internationale en soins palliatifs notamment francophone, qui organise des congrès internationaux et édite une Revue internationale de soins palliatifs. L'UE a récemment ouvert un appel à projets Horizon Europe, programme-cadre de l'UE pour la recherche, intitulé « nouvelles approches pour les soins palliatifs et de fin de vie pour les patients non cancéreux ».

2. Éléments qualitatifs :

2.1. L'offre en soins palliatifs en France est-elle adaptée à la demande ?

L'édition 2018 de l'Atlas s'était efforcé d'intégrer un indicateur d'estimation de la population dite requérante en soins palliatifs, mais dans son édition de 2020, l'Atlas renonce provisoirement à effectuer de nouvelles estimations pour des raisons méthodologiques, conduisant à une surestimation des besoins réels en soins palliatifs au sein de la population. Pour exemple, avec cette méthode, un patient diabétique est considéré comme requérant dès lors que le diagnostic de sa pathologie est posé.

²⁶ Infirmières et infirmiers en pratique avancée (IPA)

Certaines collectivités ont essayé de répondre à la même question à l'échelle de leur territoire. À la demande du Conseil régional d'Île-de-France (IDF) et avec le soutien de l'Agence régionale de santé (ARS), l'Observatoire régional de la santé (ORS) Île-de-France a publié récemment une étude²⁷ pour éclairer les besoins globaux en soins palliatifs et appuyer la prise de décision. À partir de données relatives aux décès (décès des plus de 15 ans sur la période 2013-2015 en IDF) et en croisant plusieurs méthodes d'estimation internationale, l'étude arrive notamment à la conclusion que sur l'année 2015, parmi les 39 290 Franciliens décédés et dont la cause initiale de décès indique qu'ils auraient pu bénéficier de soins palliatifs, un peu plus de 4 sur 10 auraient reçu une prise en charge en soins palliatifs par le secteur hospitalier (établissement et HAD), l'ORS précisant que ce chiffre est de 43%.

2.2. L'offre de soins palliatifs est-elle bien répartie et accessible ?

(a) Cadre général

Le 5ème plan de développement des soins palliatifs, soulignant que l'offre reste hétérogène selon les territoires, prévoit de renforcer les équipes palliatives existantes de programmer le financement de structures palliatives complémentaires. Ce constat est directement inspiré du rapport d'évaluation de l'IGAS sur le plan national 2015-2018²⁸ qui soulignait qu'on ne dispose toujours pas en France d'un maillage territorial juste et équitable en soins palliatifs : pour l'accès aux équipes mobiles et réseaux de soins, « si la couverture géographique est théoriquement complète sur le territoire métropolitain, les visites de terrain ont montré qu'une large proportion de la population requérante, à l'hôpital, à domicile ou en institutions, n'avait pas accès en pratique aux services des EMSP, soit en raison des horaires de fonctionnement (ni le soir ou la nuit ni le week-end), soit en raison de l'impossibilité pratique pour les EMSP de couvrir la population en ville et en EHPAD [...] au-delà de 30 minutes ou de 30 à 50 kilomètres de leur siège, soit tout simplement par manque de moyens humains... ».

Outre les deux DROM précités, la plupart des départements dépourvus d'USP sont situés autour d'un axe vertical passant au centre-ouest du pays. Dans les départements sans USP, la densité de LISP est souvent inversement proportionnelle et vient compenser, au moins en nombre, l'absence de lits d'USP. Cependant les LISP n'ont pas vocation à répondre exactement aux mêmes besoins que les LUSP. On peut aussi examiner si dans les départements sous-dotés, les besoins en soins palliatifs ne sont pas moindres que dans les autres, ce qui pourrait expliquer que l'offre y ait été moins développée. À première vue, il ne semble pas que ce soit le cas, si l'on considère le taux de décès dans ces départements, ou si l'on se réfère à la proportion de patients âgés et très âgés ou à celle de personnes décédées par cancer, qui sont a priori deux catégories de personnes particulièrement susceptibles d'être requérantes en soins palliatifs.

²⁷ Focus santé en Île-de-France, soins palliatifs en Île-de-France, étude de (ORS) Île-de-France, Anne-Claire Maurice, Valérie Féron et Caroline Laborde ; janvier 2022

²⁸ Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, déjà cité

(b) La situation spécifique des Outre-mer

Outre-mer, selon l'édition 2023 de l'Atlas du CNFVSP, toujours en 2018 et selon le rapport de l'IGAS, l'accès en soins palliatifs de niveau LUSP et LISP demeure très réduit en Guyane (9 LISP) et inexistant à Mayotte. Les soins palliatifs sont la première cause d'utilisation de l'hospitalisation à domicile en Guyane (27,6%, ARS Guyane, Schéma régional de santé 2018-2028). Concernant Mayotte, ce département est seulement doté d'une EMSP. Un article récent paru dans la revue de santé publique²⁹ rappelle que les données disponibles concernant la fin de vie et la mortalité mettent en évidence une surmortalité globale de la population et les inégalités sociales et territoriales. Les chercheurs ont procédé à une analyse globale de la situation s'appuyant sur une étude qualitative suivie d'une restitution auprès des acteurs de terrain afin de soutenir les propositions de création d'une offre de soins palliatifs adaptée au contexte du territoire et aux spécificités locales.

2.3. Ouverture du dialogue patient/médecin

Dans son audition, Louis-Charles Viossat, co-auteur du rapport d'évaluation de l'IGAS sur la loi du 2 février 2016, relève qu'elle a enclenché une dynamique encourageante dans la société. Les témoignages recueillis auprès des professionnels de santé libéraux et hospitaliers font remonter une amélioration du dialogue sur la fin de vie avec les patients et leur entourage. Les tabous se sont réduits et parler de souffrance, d'accompagnement, de confort, de sédation et d'adaptation dans le temps devient plus aisé pour les professionnels. Les soignants se sentent ainsi plus ouverts à évoquer les sujets liés à la fin de vie, y compris ceux qui ne sont pas médecins, d'après une enquête de la fédération hospitalière de France (FHF) auprès de 103 établissements. D'après ce rapport, la loi aura donc permis, comme elle en portait l'ambition, de faire évoluer les pratiques des professionnels de santé et les comportements de millions de personnes.

Ces pratiques peuvent varier selon les professionnels de santé rencontrés ou accompagnés. Ainsi, lors de son audition, l'équipe mobile de soins palliatifs du Centre hospitalier intercommunal de Haute-Comté, a indiqué que si la mise en œuvre des soins palliatifs était l'affaire de tous les professionnels de santé, l'activité intense, parfois même hors secteur géographique strict, de cette équipe apportant soutien aux professionnels, n'était pas homogène : elle dépend pour partie de l'accueil réservé par les professionnels de santé, principalement médecins. La mobilisation des outils existants peut ainsi varier selon le territoire voire le service concerné.

29 Quelle démarche méthodologique afin d'aboutir à une offre pertinente de soins palliatifs à Mayotte ?
Raphaël Benoist, Philippe Walker, Karine Allain-Baco, Régis Aubry, S.F.S.P. « Santé Publique » 2021/2 Vol. 33

2.4. Manque de données : « voile d'ignorance problématique » sur les circonstances exactes de la fin de vie et l'application de la législation

Lors de son audition, l'IGAS a évoqué ce « voile d'ignorance problématique » sur les circonstances exactes de la fin de vie et sur l'application de la législation en vigueur. Le rapport mentionne le déficit de données comme une condition préalable à une bonne application de la loi.

Si le nombre de décès en France est connu grâce aux travaux de l'INSEE, du Centre d'épidémiologie sur les causes de décès de l'INSERM et de l'INED, les données sont très limitées sur les circonstances de ces décès : lieu du décès, lieu de résidence dans les derniers jours, unité et équipe de prise en charge, données consolidées sur les pathologies dont ont souffert les personnes décédées, traitements dont elles ont bénéficié au préalable.

Les décisions médicales effectivement prises en fin de vie sont méconnues : combien d'arrêts ou limitations de traitement décidés et mis en œuvre, combien de sédations terminales décidées et mises en œuvre, de sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès, combien de demandes de patients formulées, combien de demandes refusées.

De même, demeure une absence de données sur le nombre de directives anticipées réellement rédigées. Les suites effectives de ces directives sont également méconnues : le nombre de directives utilisées ou écartées par les médecins n'est pas disponible. Dans son avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » rendu en 2022, le CCNE confirme « l'absence de données fiables et de statistiques significatives sur le sujet ».

2.5. Éléments relatifs à l'accès aux soins palliatifs (jusqu'à la sédation profonde et continue jusqu'au décès) des personnes particulièrement « vulnérables » :

(a) Les personnes en EHPAD

la prise en charge s'est améliorée dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), même si la situation n'est toujours pas pleinement satisfaisante³⁰. Deux tiers des 7 400 Ehpad que comptait la France fin 2019, qui accueillait près de 600 000 personnes, ont signé une convention avec une EMSP, contre la moitié en 2011. Près de 9 000 résidents ont bénéficié d'une prise en charge palliative au moment de leur décès, soit 5,7 % des résidents décédés cette année-là.

Concernant les Ehpad toujours, une psychologue clinicienne, Catherine Caleca³¹ souligne les difficultés que la mise en place d'une SPCJD pose au personnel de ces établissements : « Elle modifie en profondeur les places de chacun, patient, famille,

30 Rapport d'information de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale en conclusion de la mission d'information sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016, mars 2023

31 Catherine Caleca, La sédation profonde et continue en Ehpad : difficultés et questionnements cliniques, NPG Neurologie-Psychiatre-Gériatrie, volume 21 issue 121, février 2021

médecins, professionnels de soin dont une redéfinition est urgente. Pensée pour donner davantage de place aux volontés du sujet mourant lors de sa fin de vie, elle nécessite une réflexion poussée sur la situation des résidents souvent dans l'incapacité d'énoncer leurs souhaits. La rédaction de directives anticipées opposables et la désignation d'une personne de confiance ont été conçues pour éclairer les décisions de soin. Cependant, les récentes situations conflictuelles ont démontré qu'elles ne pouvaient être efficaces en l'absence de l'élaboration d'un consensus entre tous les intervenants de chaque cas qui s'avère particulier ».

La même auteure relève que « les équipes en charge des résidents d'Ehpad se trouvent le plus souvent dans une perspective de soin au long cours et de proximité avec les résidents. Dans de nombreux établissements, la mort des résidents est entourée de pratiques permettant aux équipes de supporter ces moments qui ne sont jamais anodins » moments destinés à assurer « l'équilibre de l'institution gériatrique », à penser et à accorder à la mort « une place humanisée ».

Enfin, Marion Broucke et Bernard Devalois³², partant de l'analyse d'un certain nombre de cas concrets rencontrés en gériatrie baptisés « vignettes cliniques », relèvent plusieurs difficultés de mise en œuvre des dispositions des textes, certaines spécifiques à ce contexte, d'autres plus générales :

- Les difficultés liées à l'expression du consentement, question complexe en milieu gériatrique ;
- Le risque « d'abstention » lorsque certains actes médicaux devraient être envisagés, faute de consentement, mais aussi un risque de pseudo-consentements ;
- Le maintien d'une hydratation artificielle alors que la limitation des traitements a été décidée ;
- Des SPCJD trop rarement mises en place lorsque nutrition et hydratation ont été arrêtées, et ce bien que la loi l'impose alors afin d'éviter toute souffrance » ;
- En pratique quotidienne, des situations de sous-sédation beaucoup plus fréquentes que celles de sur-sédations, y compris s'agissant du besoin de sédations courtes et réversibles.

(b) Les personnes en situation de grande pauvreté

Le CESE a traité en 2018 et en 2019 dans deux avis³³ du sujet de la pauvreté. Le premier s'est focalisé sur les personnes sans domicile vivant dans la rue, et a abordé le sujet de leur toute fin de vie. Le second a examiné plus globalement la question de la lutte contre la grande pauvreté. Dans le cadre des travaux de la commission temporaire « Fin de vie », ATD Quart Monde a été sollicitée en raison de ses réflexions

32 Marion Broucke et Bernard Devalois, Après la loi de 2016 : les pratiques sédatives dans un contexte gérontologique, CNAV, « Gérontologie et société », 2020/3 vol.42, n°163

33 « Les personnes vivant dans la rue, l'urgence d'agir », avis du CESE, décembre 2018, « Éradiquer la grande pauvreté à l'horizon 2030 », rapport et avis du CESE, juin 2020, rapporteurs pour les deux textes Marie-Hélène Boidin Dubrulle et Stéphane Junique

qui portent à la fois sur la fin de vie au sens de la saisine de la Première ministre et les conséquences du décès sur les plus pauvres. Un entretien a été organisé³⁴. Les représentantes d'ATD ont souligné que la « fin de vie » des plus pauvres est une période caractérisée pour eux par une accumulation de difficultés matérielles et psychologiques.

Lorsque le pronostic est mauvais, implique un décès proche, « la violence est contenue dans l'annonce ». Les personnes en situation d'exclusion reconnaissent qu'il est difficile pour le personnel médical de trouver les mots justes, mais jugent leurs efforts souvent trop techniques, maladroits ou déplacés. Les personnes concernées évoquent les malentendus qui surviennent entre les patients, les familles et les divers intervenants, y compris ceux de l'aide sociale, perturbant le recours aux soins, la construction d'un parcours de santé linéaire. Le risque est de susciter de leur part un rejet, une incompréhension, par peur ou méfiance envers le corps médical, leur donnant un sentiment d'impuissance devant ceux qui décident. Comme le relève l'étude « c'est dans ces conditions de mal-être que surviennent la détresse, voire l'agressivité, du malade et des accompagnants, lorsque certains intervenants les blessent par des remarques ou attitudes inappropriées ».

Pourtant, les personnes concernées reconnaissent le soulagement que leur apporte l'accompagnement en soins palliatifs et la qualité des soins prodigués. L'étude ajoute que les « soins palliatifs sont plébiscités. Ils incarnent l'exemplarité pour les participants. Mais ils sont bien conscients que parfois les conditions de vie, voire de survie dans la misère empêchent les professionnels d'intervenir à domicile...La présence de ces intervenants est vécue très favorablement et soutient fortement à la fois le malade et ses proches. » L'accès aux soins palliatifs n'est cependant pas facilité pour les plus pauvres, qui n'ont pas toujours accès aux lits en USP et sont d'abord orientés vers les permanences d'accès aux soins de santé (PASS). Parfois, des USP et des associations travaillent ensemble, telle l'association ABEGE qui s'occupe de personnes sans papiers atteintes de maladies très graves.

Pour les personnes qui vivent dans une extrême pauvreté depuis de longues années la question des directives anticipées peut paraître secondaire. Elle revêt pourtant une importance particulière : « l'équipe doit faire le maximum pour respecter les directives anticipées même si parfois la misère brouille le message du malade... Dans toutes les études menées avec les plus pauvres par ATD Quart Monde, on note que la demande n'est pas tant dans l'intervention thérapeutique que dans la prise en charge de la douleur. Une vie de misère est une vie de douleur, mais au moment de quitter cette vie, les personnes ne demandent qu'une chose : « Bon D. que je parte, que je n'aie plus mal ». » Enfin, au terme d'une vie quotidienne faite de tensions et d'angoisses, les plus pauvres espèrent un accompagnement pour « celui qui va vers la mort » comme pour « ceux qui restent ».

34 Micheline Adobati, Marie France Zimmer et Huguette Boissonnat Pelsy

(c) Les personnes en situation de handicap, les personnes protégées, les personnes dont la capacité de discernement ou le consentement sont altérés ou abolis (dégénérescences, maladies psychiatriques)

Il y a en France 800 000 à 1 million de majeurs protégés dont plus de la moitié ont plus de 60 ans. La moitié d'entre eux sont représentés par un mandataire professionnel. 30% sont en situation de handicap, 44% ont des troubles psychiques, 23% sont des personnes âgées majoritairement en établissement³⁵. 115 000 malades mentaux de plus de 60 ans sont en affection de longue durée (ALD) en 2015³⁶.

Dans la plupart des cas, ces personnes sont des patients comme les autres, au regard des soins palliatifs comme de l'ensemble des soins. Toutefois, comme le souligne l'étude de l'UNAF « Majeurs protégés citoyens³⁷ », il a fallu attendre une ordonnance de mars 2020 pour que soit assurée une meilleure reconnaissance de l'autonomie du patient juridiquement protégé. En dépit de ces avancées, un des articles de l'étude souligne « que le système dans son ensemble reste d'application difficile, de sorte qu'il est à craindre que la volonté du majeur protégé ne soit pas toujours entendue et écoutée comme elle le devrait³⁸ ». Les auteures de cet article indiquent que les majeurs protégés peuvent, comme tout patient, refuser un traitement, y compris vital, désigner une personne de confiance, ou exercer ses droits tels qu'ils résultent de la loi de 2016. En fin de vie, précise l'étude, « le majeur protégé est encore traité comme tout patient. Sa volonté prime pour toute décision, notamment de limitation et d'arrêt des traitements. S'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, celle-ci est recherchée...en priorité dans les directives anticipées³⁹ ».

La difficulté consiste à assurer au majeur protégé l'accès aux mêmes droits qu'aux autres patients, tout en leur garantissant cette protection. C'est le cas en particulier de la mesure de tutelle, la plus incapacitante. Il s'agit d'une mesure de représentation sous le contrôle du juge, la personne étant représentée dans tous les actes de la vie civile. Le code de la santé publique (article L111-4 alinéa 8) prévoit que le consentement aux soins et traitements de cette personne doit être obtenu, si elle peut exprimer sa volonté, au besoin avec l'assistance de celle chargée de sa protection, et que c'est cette dernière qui donne son autorisation si le consentement n'est pas possible. La désignation de la personne de confiance par ces majeurs et leurs directives anticipées se font sous le contrôle du juge.

L'article souligne que le transfert de la capacité de décision en matière de santé du patient vers le mandataire est pour ce dernier une lourde responsabilité : « ce n'est pas parce qu'il est investi du pouvoir de représentation qu'il doit à toute force en user. Cela exige de sa part une parfaite maîtrise des dispositifs juridiques et une relation suivie et personnalisée avec le protégé. »

35 Réalités familiales « Majeurs protégés citoyens », n°138-139, 2022

36 Estimation dans « Recherche sur la condition des handicapés psychiques âgés », CNAV 2019

38 Réalités familiales, n°138-139, Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler, Le majeur protégé, un patient comme un autre ?

39 Article cité, Bourdaire-Mignot et Gründler, note 11

La même étude de l'UNAF aborde la question des soins psychiatriques sans consentement. L'article consacré à ce sujet⁴⁰ relève qu'en 2015 plus de 92000 personnes (5% des 1,7 million de personnes suivies en psychiatrie) ont été hospitalisées sans leur consentement, en principe à la demande d'un tiers, deux certificats médicaux à l'appui. La personne chargée d'une mesure de protection peut être à l'origine de cette demande d'hospitalisation sans consentement. En cas de péril imminent pour la santé de la personne et en l'absence de tiers à même de formuler la demande, un certificat médical suffit : « Statistiquement, c'est le mode d'hospitalisation contraint le plus fréquent ».

Les auteures soulignent le peu de place qu'occupe la personne en charge des mesures éventuelles de protection dans ce dispositif : « En contravention avec le principe même de la notion de protection, aucun texte ne prévoit ni n'organise l'intervention du protecteur durant la mesure d'hospitalisation sans consentement, même dans les cas où la mesure prévoit la protection « à la personne » ». Des cas sont prévus où le protecteur doit être informé de la mesure, mais sans que cela lui ouvre de droit de regard dans la suite de la procédure.

Une étude de l'Irdes⁴¹ rappelle la grande vulnérabilité des patients en psychiatrie, et donc le risque d'inégalités dans l'approche des soins palliatifs qu'ils encourent. En 2014, 2 millions de bénéficiaires du Régime général et des sections locales mutualistes (SLM) ayant consommé des soins ont été suivis pour un trouble psychiatrique. Parmi eux, 2,7 % sont décédés dans l'année, contre 0,7 % des bénéficiaires du Régime général et des SLM. Le cancer et les maladies cardiovasculaires sont les deux premières causes de décès des personnes suivies pour des troubles psychiques (respectivement 26 % et 20 % des décès), tout comme pour la population totale.

D'autres situations auraient pu être abordées par la commission, mais ne l'ont pas été faute de temps : l'accompagnement des détenus en fin de vie est une question problématique. Le rapport d'information de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale de mars 2023, déjà cité, souligne que les détenus ont rarement connaissance de leurs droits en matière de santé et que les délais d'examen judiciaire de leurs demandes sont inadaptés à la fin de vie.

(d) La question des mineurs

La loi du 2 février 2016 n'aborde pas la question des mineurs. Pour l'IGAS « le silence de la loi du 2 février 2016 explique bon nombre de contentieux ayant trait aux décisions de limitation ou arrêt de traitement sur des mineurs ». Lors de son audition, Alain Claeys, co-rapporteur de l'avis 139 du CCNE⁴² a expliqué que cet avis n'avait pas voulu traiter des mineurs pour ne pas le faire à la hâte, alors que le sujet ouvre de nombreuses problématiques. De même, lors de son audition, Pierre-Antoine Gailly a

40 Réalités familiales, n°138-139, Corinne Vaillant et Letizia Monnet Placidi, Soins psychiatriques sans consentement et mesures de protection

41 Personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : une espérance de vie fortement réduite et une mortalité prématurée quadruplée, Magali Coldefy, Coralie Gandré, Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), n°237 septembre 2018

42 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », déjà cité

précisé que l'avis du CESE de 2018⁴³ avait exclu les mineurs de son périmètre, les convictions n'étant pas forgées sur ce sujet et l'objectif de cohérence d'ensemble devant être atteint dans des délais courts.

Deux affaires : l'affaire « Marwa » et l'affaire « Inès » ont montré en 2017 et 2018 la difficulté de trouver un équilibre dans la décision entre parents et médecin. Dans le cas de la petite Marwa, victime à 10 mois d'une affection ayant laissé des lésions neurologiques graves, et après deux mois en réanimation, une procédure collégiale a conclu à l'unanimité à l'arrêt des traitements pour éviter toute obstination déraisonnable. Les parents ont fait savoir leur opposition et ont engagé une procédure en référé. Le juge a suspendu l'exécution d'arrêt des traitements décidé par le médecin et ordonné une expertise médicale en 2016 qui a conduit le tribunal à remettre en cause l'existence de la situation d'obstination déraisonnable et ordonné la poursuite des soins.

Saisi par l'hôpital, le Conseil d'État a confirmé la décision de première instance. Pour le Conseil d'État, la situation d'obstination déraisonnable n'était pas suffisamment caractérisée pour interrompre les traitements, des « progrès » relatifs à l'état de l'enfant ayant été constatés. Le Conseil d'État a estimé que l'avis des parents qui s'opposaient à l'arrêt des traitements « revêt(ait) une importance particulière » sans reconnaître toutefois de hiérarchie entre les avis parentaux et médicaux.

Dans l'affaire « Inès » en janvier 2018 une mineure de 14 ans souffrant d'une maladie auto-immune, est victime à son domicile d'un arrêt cardiorespiratoire avec état pauci-relationnel⁴⁴ confirmé. Une procédure collégiale aboutit à une décision d'arrêt des traitements rejetée par les parents qui saisissent le juge des référés, lequel suspend l'exécution de la décision et ordonne une expertise médicale. Au vu du rapport d'expertise, le juge rejette la requête, les parents font appel.

Le Conseil d'État a alors confirmé que si un accord ne peut pas être trouvé entre les parents et les médecins, c'est au médecin que revient la décision en cas d'obstination déraisonnable et à l'issue d'une procédure collégiale. Le juge a ajouté que ces décisions de fin de vie étaient exclues de l'application des règles classiques de l'autorité parentale. La Cour européenne des droits de l'homme a rejeté la requête des parents en confirmant que la décision du Conseil d'État était conforme à la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et libertés fondamentales.

Denis Berthiau, juriste, fait remarquer dans sa contribution au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie l'absence de réponses sur la valeur à donner à l'expression du mineur lorsqu'il en est capable, face aux positions parentales et médicales, en particulier s'il formulait une demande d'arrêt des traitements. La question des mineurs est toutefois traitée dans le décret d'application de la loi en date du 3 août 2016 pour préciser qu'avant limitation ou arrêt de traitement le médecin doit recueillir l'avis des personnes ayant l'autorité parentale, sauf cas d'urgence. L'article

43 « Fin de vie : la France à l'heure des choix », déjà cité

44 Réactions comportementales minimales mais précises témoignant d'une conscience du malade d'être en contact avec l'environnement

371-1 du code civil, qui définit l'autorité parentale, précise que « les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ».

2.6. Mise en œuvre des dispositions législatives et des soins palliatifs au cours de la pandémie de la Covid 19

(a) Données générales

Au cours de l'année 2020⁴⁵, 2% environ des personnes hospitalisées au moins une fois en dans une unité de soins de courte durée l'ont été pour cause de Covid 19. « Entre le 1er mars 2020 et le 30 juin 2021⁴⁶, en France, 106 000 patients ont été hospitalisés pour Covid-19 en unité de soins critiques (unité de réanimation, unité de soins intensifs et unité de surveillance continue)...Un quart des patients admis en soins critiques pour Covid-19 sont décédés à l'hôpital... À partir de 70 ans, la mortalité en soins critiques est légèrement plus importante en deuxième (37 %) et troisième vague (39 %) par rapport à la première (35 %) ».

En 2020, 17400 séjours d'hospitalisation à domicile (HAD) soit 6,8% du total de ces séjours comportent un diagnostic principal ou associé de Covid 19. 4% des 51000 séjours d'HAD en soins palliatifs comportent ce même diagnostic⁴⁷.

En 2020, les trois quarts des EHPAD ont eu au moins un résident infecté et un établissement sur cinq a connu un épisode dit « critique », au cours duquel au moins 10 résidents ou 10 % de l'ensemble des résidents sont décédés. Au total, 38 % de l'ensemble des résidents ont été contaminés et 5 % sont décédés, soit 29 300 décès⁴⁸.

(b) Comparaisons entre « vagues » épidémiques et entre soins de courte durée et soins critiques

Une étude de la DREES parue en 2021 analyse la première année de la pandémie et effectue des comparaisons entre cohortes frappées par différentes « vagues »⁴⁹. « Entre le 1er septembre 2020 et le 1er février 2021, 41 % des personnes hospitalisées sont âgées de plus de 80 ans », chiffre supérieur à celui de la première vague. Elles représentent 64 % (contre 57 % en 1ère vague) des personnes décédées à l'hôpital. « Les personnes de plus de 80 ans sont ainsi relativement nombreuses parmi les

45 En 2020, le nombre de séjours hospitaliers hors Covid-19 a diminué de 13 % par rapport à 2019, DREES, Études et résultats, septembre 2021, n°1204

46 Covid-19 : prise en charge des patients en soins critiques au cours des trois premières vagues de l'épidémie

Diane Naouri, Albert Vuagnat (DREES), avec la collaboration des médecins intensivistes-réanimateurs Gaëtan Beduneau, Alain Combes, Alexandre Demoule, Martin Dres, Matthieu Jamme, Antoine Kimmoun, Alain Mercat, Tâi Pham, Matthieu Schmidt et de la Société de réanimation de langue française (SRLF), DREES, Études et résultats, N° 1226, mars 2022

47 Les établissements de santé, fiche 15 les patients hospitalisés à domicile, édition 2022, DREES

48 Études et résultats, DREES, n° 1196, juillet 2021, « En 2020, trois Ehpad sur quatre ont eu au moins un résident infecté par la Covid-19 »

49 Parcours hospitaliers des patients atteints de la Covid-19 de mars 2020 à janvier 2021, Helmy El Rais, Michel Affak-Kattar, Linus Bleistein, les Dossiers de la DREES n°79

hospitalisées et les personnes qui décèdent à l'hôpital, mais elles sont rarement transférées en soins critiques et décèdent souvent en soins conventionnels ».

La plupart des décès parmi les plus de 70 ans ont donc eu lieu en hospitalisation conventionnelle (53% chez les 70-80 ans et 88% chez les plus de 80 ans), tendance encore plus accentuée qu'au cours de la première vague.

(c) Les textes de référence ont intégré le rôle des soins palliatifs dans la gestion de la pandémie

Le 8 avril 2020 le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) se prononçait sur la prise en charge en ambulatoire des cas de COVID-19 suspectés ou confirmés, à domicile ou en structure de soins. Cet avis rappelle un certain nombre de principes relatifs aux soins palliatifs, également applicables en période de pandémie.. Selon la HAS⁵⁰, ces soins et traitement doivent être actifs, continus, proportionnés et ajustés à l'évolution de la maladie, dans une approche globale et individualisée du patient et de ses proches. Pendant l'épidémie de Covid-19 certains patients seront éligibles à une approche palliative. Celle-ci doit être réalisée dans le respect de la loi du 2 février 2016 ».

L'HAD fait d'ailleurs partie des moyens mobilisés par le ministère de la Santé, par décret du 1er avril 2020, pour faire face à la crise en EHPAD. Le décret rappelle que l'HAD peut conduire à la réalisation de soins palliatifs. Concrètement, les mesures prises ont facilité l'organisation de soins palliatifs dans les établissements.

Concernant les personnes en EHPAD encore, l'Académie nationale de médecine⁵¹ souligne pour sa part en mars 2020 « qu'une décision médicale ne peut dépendre de la seule lecture de scores de prédiction dont l'application automatique serait inhumaine, voire arbitraire [...] S'agissant de la décision de ne pas transférer dans un établissement de recours ou en réanimation, l'Académie souligne qu'elle doit être assortie des alternatives de soin et d'accompagnement, avec le soutien des équipes mobiles de gériatrie et de soins palliatifs et des acteurs associatifs ».

(d) Points de vue des et sur les services de soins palliatifs : entre mobilisation des savoir-faire et remise en cause

Plusieurs retours d'expérience et analyses ont fait l'objet de publications. La Covid a mis en cause le rapport à la temporalité des soignants des soins palliatifs, la demande urgente à agir, la répétition des situations complexes ayant rendu plus difficile le respect du temps de délibération. L'isolement des patients et des résidents dans leurs chambres, l'altération de la communication entre patients et soignants (masques, concentration sur les soins techniques etc.) les restrictions de contacts avec les proches ont eu un retentissement psychologique.

50 Haute Autorité de Santé

51 Communiqué de l'Académie nationale de médecine du 27 mars 2020, Épidémie Covid 19 dans les EHPAD : Permettre aux médecins et aux soignants d'exercer leur mission en accord avec leur devoir d'humanité

Un retour d'expérience est ainsi fourni par l'équipe d'infirmières⁵² de l'EMSP du CHU de Tours, où il a été décidé « de maintenir dans leurs fonctions l'ensemble des professionnels de leur équipe, permettant la poursuite des missions intra et extra hospitalières ». En intra-hospitalier, l'EMSP s'est interrogé sur le meilleur moyen d'aider les soignants « en proie à la violence induite par la confrontation » aux situations créées par l'épidémie. En présence d'équipes recomposées et aux compétences inégales en soins palliatifs, l'EMSP s'est organisée pour assurer des présences dans le service accueillant les patients contaminés, échanger sur les cas préoccupants et soutenir les soignants. En extra-hospitalier, les infirmières de l'EMSP soulignent que la systématisation des prises de contact avec toutes les structures extra-hospitalières du territoire leur a permis de prendre conscience de « l'exacerbation des difficultés des Ehpad ». Les déplacements étant très limités l'EMSP a mis en place des évaluations collectives à distance de la situation des patients.

Au bilan, l'équipe indique avoir effectué un « travail de médiation » entre les recommandations nationales et les pratiques soignantes, partagé un savoir-faire et un savoir-être autour de la prise en charge de certains symptômes, assuré « un compagnonnage solidaire » et favorisé l'acquisition de connaissances évolutives.

Certaines publications ont présenté un tableau très pessimiste de l'impact de la crise sanitaire sur les soins palliatifs : un article du centre Laennec⁵³ affirme que « La pandémie a fait voler en éclats les principes fondamentaux des soins palliatifs ». En effet, « partout ont été appliquées avec plus ou moins de zèle les mêmes mesures d'hygiène et de sécurité recommandées pour ralentir la propagation du virus. En soins palliatifs, l'application de ces recommandations a eu des conséquences dramatiques sur les patients, leurs proches et les soignants. Pour ces derniers, la raison est simple : ces mesures, en s'attaquant à leurs règles de métier, ont contribué à détruire leur sol commun ». « L'application des mesures d'hygiène et de sécurité est venue déliter tout ce qui contribuait à « esthétiser » la fin de vie : l'accueil inconditionnel des familles, les approches de soin alternatives ou les bénévoles d'accompagnement. La neutralisation concomitante de ces deux stratégies a littéralement fait flamber l'angoisse ».

La même publication consacre par ailleurs des développements à l'impact du principe de rationalisation des ressources, via la tarification à l'acte, sur la norme de durée du séjour en USP et la perte de sens du travail de soin. La collégialité s'en trouve menacée : « Les réunions collégiales sont vidées de toute délibération : seule compte de savoir si la situation correspond ou non au cadre législatif⁵⁴ ».

Concernant la situation dans les EHPAD, les associations ont eu des mots très durs, comme en témoigne le rapport de la commission d'enquête du Sénat⁵⁵ sur la crise sanitaire : « un fort sentiment d'isolement, d'abandon, d'absence de reconnaissance, parfois même de mépris et de relégation » ».

52 C. Laugerat, C. Bouti, S. Lecomte et al., La place de l'infirmière d'équipe mobile de soins palliatifs dans la crise COVID-19, Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique, août 2022

53 Mourir au temps du COVID 19, Centre Laennec, 2020/4 Tome 68, Nicolas Pujol, Marie-Lorraine de Warren, Sandrine Marsan

54 Mourir au temps du COVID 19, cité

55 Sénat, Rapport n°199 fait au nom de la commission d'enquête pour l'évaluation des politiques publiques face aux grandes pandémies à la lumière de la crise sanitaire de la covid 19 et de sa gestion, décembre 2020

Dans le même sens, un article publié dans la revue *Retraite et société*⁵⁶ de la CNAV souligne que « la mise en place d'une prise en charge spécifique de cette population vulnérable lors de la pandémie peut parfaitement se comprendre dans un objectif de protection. Mais, en l'occurrence, la lecture des recommandations peut faire douter que tel était le premier but poursuivi. Les dispositifs ont de fait réduit l'accès des résidents d'Ehpad à l'hôpital en général et à la réanimation en particulier quand, parallèlement, des prises en charge palliatives – certes indispensables – ont été redéfinies en urgence – pour ne pas dire bricolées – au sein de ces structures ». Dans le même sens, Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler⁵⁷ ont exploré comment les directives anticipées avaient pu être détournées de leur finalité, au travers de la recherche systématique de l'expression d'un refus de soins critiques, pendant la pandémie de Covid 19, et comment les recommandations de bonnes pratiques ont pu servir à « écarter les résidents des Ehpad de la prise en charge de droit commun... Pour ces personnes déjà dépendantes et souvent modestes, on ne peut se départir de l'idée que c'est davantage une fin de vie envisagée comme inéluctable qui a été organisée qu'une véritable tentative de sauvetage ».

La Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH), dans un avis⁵⁸ récent, revient également sur les limites apportées aux droits des personnes en fin de vie lors de la crise sanitaire : « Le strict maintien de droits fondamentaux, tels la liberté d'entretenir des relations et de voir les personnes proches, n'a pas été assuré ».

C - Un bilan insatisfaisant, qui fait apparaître des lacunes dans la mise en œuvre de la loi et des inégalités d'accès aux soins palliatifs

Le constat fait par le CESE selon lequel la loi Claeys-Leonetti, conçue pour consolider l'édifice législatif français en matière de fin de vie, n'est pas mise en œuvre de manière satisfaisante, est unanimement partagé. Le rapport d'information de la commission des affaires sociales de l'assemblée nationale de mars 2023 relève ainsi que l'accès aux soins palliatifs demeure insatisfaisant, que les directives anticipées et la personne de confiance « constituent des avancées dont la portée est limitée dans les faits », et que la SPCJD, « évolution législative essentielle », est « en réalité très peu utilisée ». La Convention citoyenne souligne dans son rapport « que les plans de développement des soins palliatifs ne sont pas à la hauteur des enjeux et des besoins. Le développement des soins palliatifs appelle un surcroît de moyens humains et matériels et la diffusion large d'une culture des soins palliatifs dans tous les lieux de

56 « Accès aux soins : l'âge comme critère d'exclusion ? Les pleins et les déliés des recommandations éthiques au temps du Covid », Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler, *Retraite et société* 88, 2022/1
57 Camille-BourdaireMignot et Tatiana Gründler, *Accès aux soins : l'âge comme critère d'exclusion ? Les pleins et les déliés des recommandations éthiques au temps du Covid 19*, CNAV, « *Retraite et société* », 2022/1 n°88

58 CNCDH, *Mieux accompagner la fin de la vie à la lumière des enseignements de la crise sanitaire*, Assemblée plénière du 17 février 2022

fin de vie ». La commission au cours de ses auditions et de ses débats est parvenue aux mêmes conclusions.

Il lui paraît important d'insister sur les points essentiels suivants, qui appelleront des préconisations :

- En premier lieu, sur les inégalités territoriales et sociales qui perdurent dans l'accès aux soins palliatifs. Les hommes et les femmes en situation de grande pauvreté, les personnes protégées, celles atteintes de troubles psychiatriques, les personnes âgées et toutes celles présentant une ou plusieurs causes de vulnérabilité (handicap, isolement, pauvreté, précarité, santé dégradée...) se heurtent à des situations où elles ne peuvent exercer la totalité de leurs droits. On peut rappeler que deux des trois départements de France où la population est la plus âgée⁵⁹ n'ont pas d'unité de soins palliatifs et seulement entre une et deux équipes mobiles (EMSP).
- En second lieu, sur le manque de moyens humains et financiers pour développer réellement l'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire, outre-mer inclus. Les difficultés de recrutement, le sous-effectif des équipes, la formation insuffisante, le manque d'attractivité de la filière, sont des obstacles importants. Il faut y ajouter les difficultés liées à la tarification des actes, qui favorise les structures de soins sur les projets, la réaffectation de ressources budgétaires sur des services jugés prioritaires, les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD) et en soins de ville.
- En troisième lieu, sur l'absence de promotion d'une culture intégrative des soins palliatifs. Ces soins sont considérés trop souvent comme des soins de fin de vie, alors qu'ils peuvent être utiles dès le début de la maladie, et parfois très loin de la fin de vie pour certaines pathologies comme le diabète. Les échanges avec les auditionnés ont fait apparaître l'importance d'une démarche de type « santé intégrative », pluridisciplinaire, prenant en compte toutes les dimensions psychologique, sociale, culturelle ainsi que toutes les pratiques complémentaires (massages, hypnose...). Cet accompagnement joue un grand rôle dans le maintien des meilleurs bien-être et qualité de vie possibles du patient. Or celui-ci n'est parfois plus considéré comme capable de formuler encore un « projet de vie » qui nécessite de l'écoute, de l'attention, une réponse globale.
- En quatrième lieu, sur le bouleversement général qu'a constitué la crise sanitaire de la Covid 19. Il a été particulièrement « violent », selon les termes des professionnels, pour le secteur de l'hébergement des personnes âgées et celui des soins palliatifs. Le cœur de leurs métiers a été touché. Leur rapport aux malades, toutes les démarches pour les accompagner, les aider, et se protéger eux-mêmes dans ce rapport avec la souffrance et la mort, ont été remises en cause. Ces situations ont porté atteinte aux droits et libertés individuelles des familles comme des malades. Notre capacité à les faire

59 Le Lot et la Creuse, près de 31% de plus de 65 ans, le troisième étant la Nièvre, Insee 2021

respecter et à organiser des fins de vie dignes en cas de crise sanitaire mérite d'être réexaminée.

- En cinquième lieu, sur le cadre législatif, qui suscite bien des interrogations, des commentaires contradictoires tant du personnel soignant, médecins en particulier, que des associations. La compréhension des termes et expressions utilisées dans les textes législatifs n'est pas homogène et les pratiques médicales en résultant reflètent ces difficultés. Les médecins des différentes spécialités ne portent pas le même regard sur la SPCJD, la souffrance réfractaire, et ne tiennent pas le même discours sur leur capacité à faire taire toute souffrance. La loi doit être claire pour tous, comme devrait l'être tout texte de loi, afin d'éviter que d'éventuelles ambiguïtés ou imprécisions n'entraînent des actions contraires, au bénéfice des uns et au détriment des autres. De cette expérience, on peut déduire que toute évolution de la loi devrait être accompagnée, dès sa promulgation et pour une mise en œuvre cohérente et efficace, d'un effort d'information et d'un travail pédagogique auprès des personnels soignants et du grand public, en impliquant le CNSPFV et la HAS.
- En sixième lieu, sur les directives anticipées, dont le nombre et la prise en compte restent non mesurables. Les enquêtes font apparaître des pratiques et des attentes diverses des Français et Françaises à leur égard. Les professionnels mettent l'accent sur l'importance qu'elles peuvent revêtir lors d'une hospitalisation, et bien entendu en fin de vie, tout en reconnaissant les manques du système actuel – complexité des directives « complètes », manque d'aide à la rédaction, absence de « registre national » ou de modalités pratiques de dépôt et de conservation dans des conditions permettant un accès du médecin. Un débat a également eu lieu en commission sur le respect de ces directives par les équipes médicales. Le modèle actuel est donc perfectible et devrait être à tous égards plus simple d'accès.
- En septième et dernier lieu, sur l'absence de données nationales fiables sur la mise en œuvre de dispositions essentielles de la loi comme la SPCJD (nombre de demandes, de refus, de sédations profondes jusqu'au décès effectivement pratiquées...) et d'estimation du besoin réel en soins palliatifs, pourtant nécessaires pour faire évoluer les politiques publiques. Une évaluation politique annuelle de la loi, pourtant prévue par celle-ci, devrait être réalisée, sans que cela remette en cause les actions et responsabilités du CNSPFV en matière d'état des lieux.

III - LE LIBRE CHOIX DU CHEMIN DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

A - Dans une société solidaire, inclusive et émancipatrice affirmer le droit de choisir l'accompagnement de la fin de vie

Le CESE, fort de son projet humaniste pour une société solidaire, inclusive et émancipatrice et de son bilan de la loi de 2016, affirme le droit à l'accompagnement à la fin de vie. Pour le CESE, ce droit ne sera pleinement effectif que :

- s'il respecte toutes les personnes dans leur singularité et leur dignité, leurs croyances, leurs opinions et leurs convictions ;
- si cet accompagnement est garanti à toutes et tous notamment aux personnes potentiellement en situation de vulnérabilité (personnes en EHPAD, personnes en situation de grande pauvreté, personnes en situation de handicap, personnes protégées, mineurs, personnes dont la capacité de discernement ou le consentement sont altérés ou abolis – maladies dégénératives, maladies psychiatriques...) partout (France métropolitaine, DROM, COM et Nouvelle-Calédonie) et en tous lieux (domicile, établissements, lieux d'accueil...);
- s'il respecte la volonté des personnes et leur choix du type d'accompagnement jusqu'à leur mort ;
- si les moyens matériels et humains pérennes sont déployés à la hauteur de ces ambitions.

Pour respecter le choix du type d'accompagnement de sa fin de vie, l'article L1110-9 du code de la santé publique dispose déjà que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Il n'intègre cependant pas l'aide active à mourir.

Préconisation 1 :

Le CESE préconise une modification de la loi pour affirmer qu'en fin de vie, le droit à l'accompagnement est ouvert jusqu'à l'aide active à mourir.

B - Les conditions de l'expression du choix : quelle démarche préalable et anticipée, quel support, quel recours ?

1. Une information claire et exhaustive

Tout le monde s'accorde à dire, quel que soit son avis ou son opinion sur les modalités d'application de ce droit, que pour sortir des débats binaires mais surtout pour permettre à chacun et chacune de faire valoir sa volonté éclairée, une parfaite et complète connaissance de la définition du droit à l'accompagnement de la fin de vie et du champ des possibles qu'il ouvre est essentielle et primordiale.

Pour éviter le non-recours aux droits, cette connaissance doit être alimentée par une information complète, compréhensible, fiable, neutre et accessible notamment aux plus vulnérables. Cette information, régulièrement mise à jour en fonction des avancées de la recherche, intégrant les volets éthiques, sociaux, médicaux doit être fondée sur des sources opposables et non sur des croyances ou convictions militantes.

Ainsi un organisme public, dont les productions sont accessibles tant au grand public qu'à l'ensemble des professionnelles et professionnels, doit être le garant de cette information.

Le CNSPFV, centre de ressources qui a apporté son expertise à la Convention citoyenne et à la commission temporaire, assure cette mission depuis sa création par décret en 2016.

Il contribue à une meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie et à la diffusion des dispositifs relatifs aux directives anticipées et à la désignation des personnes de confiance, de la démarche palliative et des pratiques d'accompagnement.⁶⁰

Préconisation 2 :

Pour répondre à l'objectif d'une information claire et exhaustive, le CESE préconise au gouvernement et aux pouvoirs publics de conforter le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) dans ses missions en lui donnant une base législative pour garantir sa pérennité et les moyens correspondants.

60 <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/le-centre-et-ses-missions/>

2. Une communication adaptée selon les publics

Les longs débats et échanges de la Convention citoyenne ont démontré la complexité d'un sujet qui touche à l'intime. L'appropriation par toutes et tous des questions relatives à la fin de vie sur la base d'une ressource d'informations non contestables, est nécessaire. Il est primordial de donner une place importante, tant dans le nombre que le temps consacré, aux débats et échanges participatifs, en proximité, par tous les moyens. Les associations qui agissent en faveur des personnes en situation de vulnérabilité ont un rôle essentiel à jouer dans ce cadre. La population ciblée par cette sensibilisation doit être la plus large possible en adaptant les messages à destination des jeunes. Une information des jeunes pourrait trouver sa place dans le parcours éducatif de santé développé depuis 2016 au sein des écoles et des établissements scolaires. Il pourrait s'agir d'aborder la mort par des débats philosophiques sur l'existence en général, en utilisant également les leviers de l'éducation populaire.

L'importance de campagnes nationales d'informations, régulièrement renouvelées, à l'instar des campagnes de prévention et/ou de santé publique, doit être assumée par les pouvoirs publics. Les acteurs du relais de ces campagnes doivent être nombreux et diversifiés : les médias doivent y prendre leur place mais aussi toutes les organisations de la société civile. Les intervenantes et intervenants doivent être formés au sujet mais aussi sensibilisés aux spécificités du public auquel ils s'adressent. Dans ce contexte la formation par des pairs est un gage de réussite.

Préconisation 3 :

Le CESE préconise que les pouvoirs publics lancent et coordonnent une campagne nationale de sensibilisation et d'information sur le droit à l'accompagnement de la fin de vie et les choix offerts avec une attention particulière selon les publics et des moyens spécifiques pour aller vers les personnes vulnérables.

3. Les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance : des mesures essentielles à développer et à sécuriser

Plusieurs auditions ont montré l'importance des directives anticipées et leur sous-utilisation comme indiqué précédemment. Le CESE réaffirme que les directives anticipées, même sous forme libre, sont l'expression, en toute liberté et en toute conscience, du choix de chacun et chacune pour l'accompagnement de sa fin de vie. Leur dépôt et stockage doivent être désormais officiellement prévus, dans un registre national public, « Mon espace santé » par exemple. Tous les supports de stockage possibles, notamment la carte vitale, doivent être explorés.

Préconisation 4 :

Le CESE préconise la prise en compte pleine et entière des directives anticipées, pouvant intégrer le suicide assisté et l'euthanasie, garantissant ainsi le choix individuel du type d'accompagnement vers la fin de vie, lorsque la situation ne permet pas une expression réitérée en pleine conscience.

Leur opposabilité doit être réaffirmée et respectée. Leur dépôt et stockage doivent être garantis dans un registre national public.

Vu le faible nombre de personnes ayant rédigé à ce jour leurs directives anticipées (13% des personnes de plus de 50 ans⁶¹), il faut en faire encore et toujours la promotion auprès de la population par tous les canaux possibles.

Pour qu'elles soient plus largement rédigées et signées, des modèles personnalisables de directives anticipées doivent être accessibles à toutes et tous sur tous supports. Elles doivent être accessibles aux personnes en situation de handicap et compréhensibles par toutes et tous, dont les personnes ne maîtrisant pas la langue française. Toutes les personnes qui souhaitent pouvoir se faire aider pour la compréhension et la rédaction des directives anticipées doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement. Selon les situations, cet accompagnement peut associer tout professionnel de santé, du social et du médico-social, l'entourage familial, les bénévoles associatifs et la personne de confiance.

Cette clarification est d'autant plus importante que le contenu de l'expression de la volonté de la personne, au nom de la liberté du choix, doit être révisable et questionné régulièrement tant les situations sont évolutives en fonction de l'âge, de l'avancée des pathologies, de l'état de santé physique et moral.

Par ailleurs cette itération pourrait être intégrée au cours des visites de prévention de la perte d'autonomie préconisées par le CESE dans son avis « La prévention de la perte d'autonomie liée au vieillissement ». ⁶²

Préconisation 5 :

Le CESE appelle à reconnaître et valoriser par un forfait spécifique le temps du dialogue entre le patient et son médecin sur les directives anticipées ainsi que sur l'importance de désigner une personne de confiance en rappelant son rôle et ses missions.

61 Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier, BVA –Centre national soins palliatifs et fin de vie

62 Avis CESE « La prévention de la perte d'autonomie liée au vieillissement », Michel Chassang, 12 avril 2023

C - Dans le respect de la liberté de choix, de la singularité et de la dignité de la personne, un droit à l'accompagnement jusqu'à la fin de vie garanti :

1. Par une politique des soins palliatifs à la hauteur des ambitions de la loi de 2016

1.1. Un besoin de renforcement des soins palliatifs

Globalement, comme le souligne le CCNE dans son avis n°139, « le développement des soins palliatifs souffre d'un manque de reconnaissance universitaire et financière ».

Plusieurs actions du 5ème plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie 2021-2024 sont consacrées à la formation : les actions « accompagner les aidants de personnes en fin de vie et conforter l'intervention des bénévoles », « structurer la filière universitaire médicale et former les futurs enseignants en soins palliatifs », « proposer des formations spécialisées en soins palliatifs (3ème cycle) », « développer l'offre de formation continue » ...

Le plan souligne l'insuffisance des données dans le domaine de la formation et prévoit un recensement de tous les enseignements en soins palliatifs et de fin de vie dans les cursus de formation initiale des différents professionnels de santé, ainsi qu'un bilan de la réalisation des stages en soins palliatifs et des enseignements interdisciplinaires.

La Convention citoyenne appelle dans son rapport à renforcer la formation des professionnels et formule des demandes précises en ce sens. L'avis du CESE souligne dans le même sens le besoin d'une culture des soins palliatifs intégrée dès le début des études dans toutes les formations des professionnels : médecins, infirmiers, aides-soignants et tous les autres paramédicaux qui peuvent être amenés à jouer un rôle dans ce domaine.

L'article L1110-10 du code de la santé publique définit les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

Les recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé (HAS)⁶³ précisent qu'ils « sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur,

⁶³ HAS, Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, Recommandation de bonnes pratiques, décembre 2002

mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée ». Ils peuvent être mis en œuvre dans des situations très différentes puisqu'ils s'adressent selon la HAS « aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches ».

Le CESE rappelle que les soins palliatifs ne sont pas seulement des soins de fin de vie, prodigués à quelques jours ou quelques heures de la mort : ils peuvent accompagner le malade tout au long de son projet de vie et de fin de vie si nécessaire.

Cette démarche palliative doit s'inscrire dans une prise en charge globale pour offrir la meilleure qualité de vie du patient et lui permettre de maintenir une vie sociale riche. Cela implique une approche socio-culturelle du soin : animation relationnelle et de proximité, art-thérapie, activité physique adaptée.

Préconisation 6 :

Le CESE préconise que toute maladie grave évolutive puisse donner lieu à des soins d'accompagnement et palliatifs, dès l'annonce du diagnostic et le début de la prise en charge du patient, en complément des actes médicaux et traitements à visée curative. L'égalité d'accès à ces soins devra être garantie dans tous les territoires, particulièrement les territoires ultramarins.⁶⁴

De plus, les soins que l'on nomme « de confort » (socio-esthétique, sophrologie, massage...) peuvent réduire les souffrances physiques et psychiques des patients en soins palliatifs, mais aussi prévenir l'isolement social de ces personnes. Cette approche devrait être développée pour le respect et la dignité de la personne. Cela exige de la part des intervenantes et intervenants des qualifications et des agréments, notamment reconnues par des certificats de qualification professionnelles (CQP).

1.2. Une place des associations de bénévoles et des aidants à conforter

Les bénévoles et les aidants ont une importance particulière en matière de soins palliatifs. Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs sont recrutés et formés, notamment à l'écoute, par des associations, et s'engagent à effectuer un certain nombre d'heures par semaine dans une institution, une équipe mobile ou à domicile, auprès d'un ou plusieurs malades. Selon les chiffres de 2019 de l'Atlas du CNSPFV, les USP bénéficiaient en moyenne de 8 demi-journées par mois de temps bénévole d'accompagnement et les EMSP de 4 demi-journées par mois.

Des bénévoles associatifs peuvent intervenir avec l'accord de la personne en fin de vie et/ou de ses proches et proposent une présence et une écoute respectueuses de l'intimité et de la confidentialité de la personne. Au domicile, ils peuvent permettre

⁶⁴ Cf «Deuxième partie : Bilan de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « loi 33 Claeys-Leonetti », la situation spécifique des Outre-mer p.12

également à la famille et aux proches aidants de prendre un moment de répit. Après le décès de la personne, un soutien aux aidants et aux proches est important comme en ont témoigné les représentants d'associations auditionnées dont ATD Quart-Monde.

Plusieurs textes récents ont été adoptés en ce domaine. Mais la transposition de la directive européenne « Work life balance » du 20 juin 2019 n'est toujours pas inscrite à l'ordre du jour du Parlement français. En fonction du statut et de la situation, plusieurs droits et aides aux aidants leur permettent de dégager du temps et de compenser partiellement l'arrêt de leur activité professionnelle pour accompagner un proche handicapé ou âgé ou en perte d'autonomie⁶⁵ ou en fin de vie. La reconnaissance effective et la valorisation du rôle des aidants ainsi que celles de toutes les équipes de bénévoles sont loin d'être achevées comme l'ont signalé les associations auditionnées par la commission temporaire.⁶⁶ Le CESE rappelle sur ce sujet les préconisations formulées dans son avis « Engagement bénévole, cohésion sociale et citoyenneté »⁶⁷.

Deux types de congé coexistent aujourd'hui pour couvrir la situation des aidants salariés : le congé « proche aidant » accompagnant une personne handicapée, âgée ou en perte d'autonomie et le congé de « solidarité familiale » pour accompagner une personne malade en fin de vie. Le congé de « solidarité familiale », spécifique aux situations de fin de vie, est actuellement ouvert aux personnes s'occupant d'ascendants, descendants, frère ou sœur et personnes partageant le même domicile ou les ayant désignées comme personne de confiance. Sa dénomination appelle à être précisée pour intégrer tous les proches impliqués.

Préconisation 7 :

Le CESE préconise que la place des associations de bénévoles soit renforcée dans le cadre des projets d'équipes mobiles de soins palliatifs ou d'établissements pour les unités de soins, et que leur engagement soit reconnu et valorisé.

Le CESE souhaite que les aidantes et les aidants familiaux ainsi que les proches aidants⁶⁸ soient considérés comme « partie-prenante » de l'accompagnement d'une personne en fin de vie. Pour ce faire, le CESE appelle à la transposition rapide de la directive européenne du 20 juin 2019. Il préconise une revalorisation, tant sur le montant de l'indemnisation que sur leur durée, des deux congés « proche aidant » et congé de « solidarité familiale ». Il encourage également la négociation d'accords en entreprise et dans la Fonction publique sur ce sujet.

65 Congé de proche aidant | Service-public.fr

66 Collectif Handicaps, Compagnie des aidants, Être là, JALMALV, Traces de vie, Visitation Voisins et Soins

67 Avis CESE « Engagement bénévole, cohésion sociale et citoyenneté », Marie-Claire Martel et Jean-François Naton, juin 2022

68 Définition Haute autorité de Santé, ADSP n°109, décembre 2019 « Qui sont les proches aidants et les aidés ? » : les proches aidants sont ceux qui ne sont ni aidants professionnels, ni bénévoles présents au côté de la personne aidée via une association.

1.3. Une offre et des moyens à renforcer à la hauteur des besoins

Comme le bilan le rappelle, le manque de moyens matériels, financiers et humains pour couvrir tous les besoins dans tous les territoires et en tous lieux, y compris au domicile, est patent. Le CESE reprend à son compte l'urgente nécessité exprimée par la Convention citoyenne et demande « un accès aux soins palliatifs pour toutes et tous partout » et de garantir l'égalité d'accès à ces soins, en milieu hospitalier comme à domicile, notamment par la mise en œuvre concrète « d'un maillage territorial d'application de ce droit d'accès ».

Selon les projections du scénario central de l'INSEE, la quasi-totalité de l'augmentation de la population en France d'ici 2070 concernerait les personnes âgées de 65 ans ou plus. En 2040, un quart de la population aura 65 ans ou plus. Comme l'écrit Luc Broussy dans son rapport⁶⁹, « la génération des baby-boomers née à partir de 1945 atteignant l'âge de 75 ans en 2020, elle atteindra donc logiquement celui de 85 ans à partir de 2030. Et le même phénomène interviendra donc ... avec 10 ans de décalage. Ainsi, durant la décennie 2020-2030, le nombre des 85 ans et plus n'augmentera que de +7,5% tandis qu'il explosera de + 58% entre 2030 et 2040 ». La classe d'âge des « 85 ans et plus » augmentera de + 88% entre 2030 et 2050 faisant rentrer la France dans ce que l'auteur appelle son « Alpe d'Huez démographique ». Pour faire face à ces échéances démographiques, notre pays (et au-delà, l'Europe dans son ensemble) devra adapter les moyens dédiés aux soins palliatifs à sa pyramide des âges⁷⁰.

En ce sens, la Convention citoyenne demande un renforcement significatif « du budget dédié aux prochains plans de soins palliatifs et de fin de vie en y consacrant un minimum à définir ». Pour le CESE, ce budget doit être supérieur en tout état de cause au budget alloué au 5ème plan, lequel arrive à échéance en 2024. Cet effort nécessite de préparer des plans pluriannuels de financement, en ayant recours éventuellement à une loi de programmation, et de sanctuariser les budgets correspondant dans la durée. Dans ce travail d'anticipation, qui devra s'appuyer sur une analyse fiable de l'adaptation de l'offre à la demande, une attention particulière devra être accordée à la montée en puissance des moyens humains (numerus clausus, recrutements).

La tarification à l'activité (T2A), mise en place dès 2004, repose sur la mesure et l'évaluation de l'activité effective des établissements, qui déterminent les ressources allouées. La tarification à l'activité constitue le principal mode de financement des établissements publics et privés. De nombreux auditionnés ont regretté les impacts négatifs de la T2A qui induit une pratique de médicalisation à outrance et s'accompagne souvent d'un phénomène d'allers-retours multiples à l'hôpital, sans prise en charge réelle et globale de la « personne » du patient.

69 Luc Broussy, Nous vieillirons ensemble... 80 propositions pour un nouveau Pacte entre générations, Rapport interministériel sur l'adaptation des logements, des villes, des mobilités et des territoires à la transition démographique, mai 2021

70 En 2023, la France compte 30 000 personnes âgées de 100 ans ou plus, soit près de 30 fois plus que dans les années 1960-1975. Ils devraient être 76 000 en 2040. INSEE PREMIÈRE n°1943, avril 2023, Nathalie Blanpain

Lors de son audition, Alain Claeys a ainsi indiqué que la T2A privilégie les actes techniques au détriment des actes d'accompagnement : d'un point de vue budgétaire, il est plus intéressant pour un établissement de réaliser une chimiothérapie que d'avoir une personne en soins palliatifs une journée. Or, selon lui, passer du temps auprès d'un malade est un acte médical qui doit être considéré et rémunéré de la même façon qu'une chimiothérapie. L'effet pervers de la T2A a aussi été relevé par les associations de bénévoles auditionnées par la commission temporaire.

Un patient en fin de vie a besoin de soins d'accompagnement, en particulier pour réduire la souffrance, qui nécessitent du temps et sont moins rentables pour les établissements que des soins curatifs. La tarification des soins palliatifs elle-même a des effets pervers : les forfaits les plus avantageux, en fonction du type de lit, s'appliquent pour une durée comprise entre 4 et 12 jours d'hospitalisation. Passé ce délai d'autres tarifs s'appliquent, moins avantageux. Pour exemple, un lit occupé par un patient pendant 40 jours (taux d'occupation 100%) « rapporte » 2 fois moins qu'un lit occupé par 5 patients pendant 4 jours chacun (taux d'occupation 50%). Cette situation peut conduire à déplacer régulièrement le malade entre le service de soins palliatifs et d'autres services, voire leur domicile ou lieu d'hébergement. Déjà, dans un avis de 2010, le Comité consultatif national d'éthique soulignait que des médecins subissent des pressions de directions d'établissement pour rentabiliser leur activité en raccourcissant la durée des séjours. Enfin, la préconisation de l'avis du CESE sur les métiers de la cohésion sociale⁷¹ qui appelle à « supprimer toute limitation a priori de durée d'accompagnement ou de présence dans les nomenclatures d'actes ou d'indicateurs de pilotage imposés aux professionnels » s'applique également à l'accompagnement de la fin de vie.

Préconisation 8 :

Pour le CESE, la volonté affirmée de développer l'accompagnement de la fin de vie conduit à revoir le financement. Il appelle à une loi de programmation et à des plans pluriannuels de financement. La tarification des soins palliatifs doit intégrer toutes les dimensions, notamment le temps passé auprès des malades.

Les budgets alloués aux soins palliatifs ne doivent pas être fongibles dans d'autres activités de soins. Leur traçabilité et le contrôle de leur utilisation doivent permettre de vérifier la bonne adéquation des moyens aux besoins réels.

1.4. Développer les conventions entre établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Le constat a rappelé les difficultés qu'ont rencontrées les EHPAD au cours de la crise de la Covid 2019, ainsi que les problèmes auxquels ils sont confrontés dans l'organisation de soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD). En 2019, dans les

⁷¹ Avis CESE « Les métiers de la cohésion sociale », juillet 2022

EHPAD, seulement 15% de médecins coordonnateurs sont titulaires d'un diplôme universitaire (DU) en soins palliatifs tout en soulignant qu'un tiers des EHPAD n'ont pas de médecin coordonnateur; 27% des EHPAD ont au moins un membre de leur personnel formé aux soins palliatifs. 66% d'entre eux ont passé convention avec une équipe mobile de soins palliatifs. Le CESE, dans son avis de 2020 sur l'hôpital, préconisait de « redimensionner les équipes mobiles de gériatrie hospitalières et les équipes mobiles de soins palliatifs hospitalières afin qu'elles puissent intervenir sur demande au domicile et en EHPAD »⁷².

Préconisation 9:

Le CESE recommande de généraliser le conventionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) afin de parvenir à une couverture complète et de continuer à développer la culture des soins palliatifs dans la totalité des établissements.

1.5. La fin de vie à domicile

Le développement de l'accompagnement de la fin de vie à domicile, auquel de nombreuses Françaises et Français souhaiteraient avoir recours, le moment venu, si nécessaire, est préconisé par la Convention citoyenne. Les soins palliatifs à domicile, en soins de ville et en HAD, ne sont pas suffisamment accessibles, et la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) semble impraticable, aux conditions d'accompagnement actuelles, dans ce cadre.

Le CCNE souligne dans son avis que le déploiement de la SPCJD à domicile et dans les établissements médicaux sociaux est insuffisant et hétérogène, et doit être évalué. Le CESE partage ces attentes, et demande que l'offre de soins palliatifs à domicile dans des conditions dignes pour le patient et son entourage, bénéficie d'efforts importants.

1.6. Contrôler l'effectivité de l'accès aux droits, en particulier des personnes vulnérables

Le CESE a souhaité dans son bilan mettre l'accent sur les personnes vulnérables. Dans un rapport⁷³ rendu public en mai 2021, le Défenseur des droits soulignait les insuffisances des soins palliatifs en EHPAD. Le respect des droits des usagers des services publics fait partie de son champ de compétences. Un rapport de la Défenseure des droits sur la manière dont les personnes en situation de grande pauvreté ou de vulnérabilité, de handicap, celles qui sont détenues, les étrangers en situation irrégulière et toutes celles dont l'état nécessite des mesures de protection juridique ou de représentation, aux droits de la fin de vie, permettrait d'éclairer sous cet angle particulier le débat public.

72 L'hôpital au service du droit à la santé, Sylvie Castaigne, Alain Dru et Christine Tellier, avis du CESE, octobre 2020

73 Rapport du Défenseur des droits, Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en Ehpad, avril 2021

Par ailleurs, l'article 14 de la loi de 2016 prévoit qu'à « l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale, le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, les établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles et à domicile ». Ce rapport qui doit, selon la loi, être remis au Parlement chaque année n'a jamais été remis par le Gouvernement depuis 2016, excepté un seul rapport publié en avril 2018 : le rapport de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) « Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie » suite à une mission confiée par la ministre des solidarités et de la santé à l'époque.

Préconisation 10:

Le CESE alerte la Défenseure des droits sur la nécessité d'établir un rapport sur la situation des personnes ayant une ou plusieurs causes de vulnérabilité au regard de leur accès aux droits de la fin de vie.

Le CESE appelle le gouvernement à établir le rapport annuel prévu par la loi. Ce rapport fondé sur des statistiques et des données fiables genrées, doit permettre de comparer l'offre et la demande en soins palliatifs, afin de juger de l'efficacité des mesures prises au regard des objectifs, pour procéder aux ajustements nécessaires.

Les constats du CESE nourris par les travaux de la Convention citoyenne « Fin de vie » et du CCNE convergent : le cadre juridique actuel n'apporte pas une réponse à toutes les situations médicales. Pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques et dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, elle n'offre pas de réponse à leur souhait de pouvoir choisir librement leur fin de vie.

En réponse à la question posée dans la lettre de mission adressée au CESE par la Première ministre, le CESE propose d'ouvrir l'accès possible à l'aide active à mourir.

2. Par un accès possible à l'aide active à mourir

Il n'existe pas de définition officielle, en France, de l'aide active à mourir (AAM), puisqu'elle n'est pas autorisée par la loi. Les trois définitions qui suivent sont issues du CNSPFV⁷⁴ :

« Le terme d'aide active à mourir est utilisé pour parler à la fois de l'euthanasie et du suicide assisté. Selon les législations, il peut désigner soit les deux, soit ne désigner que l'un ou l'autre. Il est toujours nécessaire de se référer au contexte national pour savoir de quel(s) acte(s) il est question. »

⁷⁴ Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde au 31 janvier 2022, Élaboré et rédigé par Perrine Galmiche

« Le suicide assisté, aussi appelé assistance au suicide ou suicide médicalement assisté, est communément entendu comme le fait de prodiguer à une personne qui le 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 ; l'acte est rendu possible par un tiers mais pratiqué par la personne elle-même ».

« Dans une acception large, l'euthanasie se définit aujourd'hui comme le fait, pour un médecin, de donner délibérément la mort à son malade qui le demande et qui est atteint de maladie incurable qui lui cause des souffrances insupportables. La substance létale est administrée à la personne qui le demande par un tiers ; l'acte est pratiqué par un tiers ».

Dans la mise en œuvre de ces principes, les législations déterminent différemment les actes qu'il est autorisé de réaliser ou pas, les conditions qui doivent être réunies pour rendre possible leur réalisation, leurs modalités concrètes, les cas dans lesquels le consentement de la personne peut être délégué à un tiers ou donné de manière anticipée, les procédures de contrôle, etc.

L'existence à nos frontières de législations permettant une AAM ouverte aux non-résidents est source d'inégalités, ceux qui souhaiteraient y avoir recours ne pouvant pas toujours assumer les coûts de leur prise en charge par le système local. En fonction de l'organisation retenue, ces coûts peuvent en effet être très élevés et nécessiter de nombreux allers-retours dans les pays concernés.

De plus, il est désormais public, en raison notamment de procédures judiciaires en cours portant sur des faits d'aide active à mourir reconnus par leurs auteurs, que de telles pratiques existent en France, en dehors de tout cadre légal. Ces pratiques font peser des risques sur les professionnels de santé et les entourages des personnes qui y ont recours, elles peuvent aussi générer des dérives.

En dépit de l'avancée qu'a représentée la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD), la loi ne répond pas à toutes les demandes d'AAM exprimées par des personnes en fin de vie et qui n'ont pas de solutions à leur détresse dans le champ des dispositions législatives actuelles.

La Convention citoyenne s'est prononcée majoritairement en faveur d'une aide active à mourir sous conditions combinant suicide assisté et euthanasie. Les travaux sur les conditions d'ouverture de cette AAM, précise son rapport, « nous conduisent à en souligner certaines dont nous partageons collectivement l'importance. Tout d'abord, le discernement de la personne est incontournable ». S'il peut y avoir débat sur certaines circonstances (personnes en incapacité d'exprimer leur volonté) « ce principe est central dans nos réflexions avec notamment la question de la prise en compte des directives anticipées ou de la personne de confiance ». « Sur la question de la condition médicale des patients, l'incurabilité, puis la souffrance réfractaire et la souffrance physique sont mises en avant. La question du pronostic vital engagé est également évoquée, mais de façon moins affirmée ».

Lors de son audition devant la commission « Fin de vie » du CESE, Alain Claeys, co-rédacteur avec Jean Leonetti de la loi de 2016, a lié à plusieurs reprises solidarité

et autonomie. Prenant comme exemples soins palliatifs et aide active à mourir, il a affirmé que « plus dans une société il y a de solidarité, plus la demande d'autonomie peut être prise en compte ». Le CESE réaffirme l'importance de la solidarité qui se traduirait par une ouverture accessible à toutes et tous rompant avec les situations d'inégalité d'accès actuelles.

Préconisation 11 :

Le CESE préconise, au nom du principe de liberté individuelle, de garantir solidairement :

- **le droit pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables, en état de souffrance physique ou psychique insupportable et inapaisable, de demander l'aide active à mourir : suicide assisté ou euthanasie. La loi devra définir le cadre et la procédure de déclinaison de ce droit avec une attention particulière pour les personnes en situation de vulnérabilité.**

- **le droit pour les professionnels de santé de refuser de pratiquer ces actes eux-mêmes en faisant valoir la clause de conscience prévue par l'article R 4127-47 du code de la santé publique assortie de l'obligation d'information et d'orientation des patients et de prise en charge des patients par une ou un autre professionnel.**

Le CESE préconise que les actes nécessaires (prescription médicale, injection létale...) à la mise en œuvre de la décision du patient soient considérés comme des actes médicaux rentrant dans les dispositions du code de la santé publique et du code de la sécurité sociale.

Dans tous les champs possibles de l'accompagnement de la fin de vie (soins palliatifs et aide active à mourir), le CESE exprime le besoin d'encadrer l'exercice de ce droit pour répondre à des situations particulières.

Préconisation 12 :

Le CESE préconise en l'absence de directives anticipées et en cas d'impossibilité d'expression de la volonté individuelle et du consentement :

- **de renforcer le rôle de la personne de confiance et le processus collégial élargi à l'entourage de la personne.**

- **d'instaurer une procédure judiciaire spécifique dans l'hypothèse où le processus collégial ne permettrait pas d'aboutir à une décision partagée.**

L'ouverture de l'AAM par la loi conduira à autoriser des actes jusqu'à ce jour interdits et modifiera les conséquences juridiques de tels actes. Le CESE appelle à la vigilance sur les dispositions législatives et réglementaires figurant dans les codes ci-dessous.

Le code pénal sanctionne le fait de donner volontairement la mort à autrui. Il punit également non pas le suicide mais le fait de provoquer au suicide d'autrui. Enfin, il

réprime la propagande ou la publicité, quel qu'en soit le mode, en faveur de produits, d'objets ou de méthodes préconisés comme moyens de se donner la mort. Des peines d'emprisonnement sont prévues dans ces différents cas.

Le code de la santé publique (article R 4127-38) prescrit au médecin d'accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments et lui interdit de provoquer délibérément la mort, sous peine de sanctions disciplinaires (interdiction d'exercer).

Le code des assurances dispose (article L132-7) que « l'assurance en cas de décès est de nul effet si l'assuré se donne volontairement la mort au cours de la première année du contrat. L'assurance en cas de décès doit couvrir le risque de suicide à compter de la deuxième année du contrat ». L'assurance en cas de décès doit couvrir dès la souscription, dans la limite d'un plafond défini par décret, les contrats qui garantissent le remboursement d'un prêt contracté pour financer l'acquisition du logement principal de l'assuré. Pour l'essentiel, en dehors de ces dispositions, les clauses contractuelles sont libres et peuvent priver l'assuré ou ses ayants droit du bénéfice du contrat en cas de suicide.

Préconisation 13:

Le CESE appelle à la vigilance sur les modifications à apporter aux dispositions des codes existants et en particulier le code pénal, le code de la santé publique et le code des assurances, afin de prévenir d'éventuelles poursuites et de préserver les droits des bénéficiaires et de leurs héritiers au titre des contrats de prévoyance, d'assurance décès, d'assurance vie.

Le volet médical du certificat de décès devra être renseigné en conséquence (pathologie à l'origine de l'acte) tout en permettant le suivi statistique pour une mise en œuvre de l'AAM en toute transparence.

Conclusion :

Un regard sur les premiers débats sur la question de l'accompagnement de la fin de vie, concrétisés par 4 lois depuis 1999, confirme que ce sujet touchant à l'intime, ne pourra être clos par la prochaine loi ouvrant de nouveaux droits pour celles et ceux qui décideront d'y avoir recours. Les évolutions sociétales, les progrès de la recherche médicale mais aussi les futures évaluations et rapports sur l'effectivité de l'accès de chacun et chacune à ce droit de l'accompagnement de la fin de vie rendront nécessaires de nouvelles évolutions législatives.

Les échanges, empreints de respect réciproque et nourris par ceux de la Convention citoyenne, ont permis l'expression d'opinions différentes et de nuances sans épuiser le sujet. Sensibilisés par les témoignages des nombreuses et nombreux auditionnés, venant d'horizons divers, nous avons été convaincus de cheminer collectivement pour apporter cette contribution à ce débat sociétal, dans le prolongement de l'avis du CESE de 2018. Avec ces treize préconisations, le CESE souhaite éclairer le législateur et faire entendre la voix des organisations de la société civile augmentée de celle des participantes et participants de la Convention citoyenne au moment où il rédigera le futur projet de loi. Le CESE rappelle aussi avec force que les moyens humains et financiers devront être à la hauteur des ambitions de ce projet humaniste.

Erik Orsenna et les membres de son collège chargé d'établir un lexique de la fin de vie disent : « nous croyons que les mots sont faits pour dire et non pour cacher... car au fond peu importe les mots tant qu'ils nous permettent de nous comprendre et de nous rapprocher. »

Pour autant, les mots ont une forte résonance pour celles et ceux ayant connu des situations difficiles et douloureuses. Ainsi les termes de suicide assisté et d'euthanasie méritent d'être réinterrogés à l'aune des situations évoquées dans nos travaux.

Une société s'honore toujours en octroyant solidairement de nouveaux droits à celles et ceux qui souhaitent librement y recourir sans pour autant renier ceux des autres. C'est l'ambition de cet avis.

Annexes

Annexes

N°1 COMPOSITION DE LA COMMISSION TEMPORAIRE FIN DE VIE A LA DATE DU VOTE

Président: M. Albert RITZENTHALER	
<input type="checkbox"/>	Groupe Agir Autrement pour l'innovation Sociale et Environnementale
✓	M. Majid EL JARROUDI
✓	Suppléante: Mme Samira DJOUADI
<input type="checkbox"/>	Groupe Agriculture
✓	M. Henri BIÈS-PÉREÉ
✓	M. Pascal FERÉY
✓	Mme Catherine LION
<input type="checkbox"/>	Groupe Alternatives Sociales et Ecologiques
✓	Mme Bernadette GROISON
<input type="checkbox"/>	Groupe Artisanat et Professions Libérales
✓	M. Dominique ANRACT
✓	Suppléante: Mme Laure VIAL
<input type="checkbox"/>	Groupe Associations
✓	M. Jean-Marc BOIVIN
✓	Mme Viviane MONNIER
✓	M. Jean-Pascal THOMASSET
<input type="checkbox"/>	Groupe C.F.D.T
✓	M. Pascal GUIHENEUF
✓	M. Albert RITZENTHALER
✓	M. Franck TIVIERGE
✓	Suppléante: Mme Patricia BLANCARD
✓	Suppléant: M. Thierry CADART
✓	Suppléant: M. Jean-Yves LAUTRIDOU
<input type="checkbox"/>	Groupe C.F.E-C.G.C
✓	Mme Véronique BIARNAIX-ROCHE
✓	Suppléante: Mme Valérie GAYTE
<input type="checkbox"/>	Groupe C.F.T.C
✓	Mme Pascale COTON
✓	Suppléant: M. Eric HEITZ
<input type="checkbox"/>	Groupe C.G.T
✓	M. Alain DRU
✓	Suppléante: Mme Angéline BARTH

<input type="checkbox"/>	Groupe C.G.T-F.O
✓	M. Serge CAMBOU
✓	Mme Sylvia VEITL
✓	Suppléante: Mme Béatrice CLICQ
✓	Suppléant: M. Jean-Yves SABOT
<input type="checkbox"/>	Groupe Coopération
✓	M. Olivier MUGNIER
<input type="checkbox"/>	Groupe Entreprises
✓	Mme Danielle DUBRAC
✓	M. Didier GARDINAL
<input type="checkbox"/>	Groupe Environnement et Nature
✓	Mme Agnès POPELIN
<input type="checkbox"/>	Groupe Familles
✓	Mme Marie-Josée BALDUCCHI
✓	M. Pierre ERBS
✓	Suppléante: Mme Marie-Claude PICARDAT
<input type="checkbox"/>	Groupe Organisations Etudiantes et Mouvements de Jeunesse
✓	M. Evanne JEANNE-ROSE
✓	Suppléant: M. Helno EYRIEY
<input type="checkbox"/>	Groupe Outre-Mer
✓	M. Eric LEUNG
✓	Suppléante: Mme Inès BOUCHAUT-CHOISY
<input type="checkbox"/>	Groupe Santé et Citoyenneté
✓	Mme Dominique JOSEPH
✓	Suppléant: M. Jérémie BOROY
<input type="checkbox"/>	Groupe U.N.S.A
✓	Mme Martine VIGNAU
✓	Suppléant: M. Saïd DARWANE

Annexes

N°2 LISTE DES PERSONNES AUDITIONNEES ET RENCONTREES

Auditions :

- ✓ **Mme Anne Caron-Déglise**
Magistrate, avocate générale à la Cour de cassation
- ✓ **M. Alain Claeys**
Membre du CCNE, co-auteur de la proposition de loi ayant conduit à l'adoption de la loi du 2 février 2016 dite loi Claeys-Leonetti
- ✓ **Mme Sarah Dauchy**
Présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
- ✓ **M. Jean-François Delfraissy**
Président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)
- ✓ **Mme Françoise Desvaux**
Secrétaire générale Être là
- ✓ **Pierre-Antoine Gailly**
Rapporteur de l'avis CESE 2018 « Fin de vie : la France à l'heure des choix »
- ✓ **Mme Tatiana Gründler**
Maîtresse de conférences en droit Université Paris Nanterre – Co-responsable du programme de recherche L'autonomie des personnes âgées sous mesure de protection juridique dans les décisions médicales, membre du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine
- ✓ **M. Emeric Guillermou**
Président de l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés (UNAFTC)
- ✓ **Mme Claudie Kulak**
Fondatrice Compagnie des aidants
- ✓ **M. Mathieu Lantier**
Directeur Être là
- ✓ **M. Olivier de Margerie**
Président JALMALV
- ✓ **Mme Clémence Marois**
Dr neurologue et réanimatrice, hôpital de la Pitié-Salpêtrière
- ✓ **Mme Giovanna Marsico**
Directrice du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

- ✓ **Mme Sophie Moulia**
Docteure en éthique, médecin gériatre
- ✓ **Mme Camille Phé**
Conseillère du président de la Mutuelle générale de l' éducation nationale (MGEN)
- ✓ **M. Thierry Praud**
Délégué régional Grand Est Être là
- ✓ **Mme Axelle Rousseau**
Chargée du plaidoyer à Collectif Handicaps
- ✓ **Mme Cicek Sakiroglu**
Dr pédiatre, oncologue, présidente de la cellule de soins palliatifs au sein de l'Hôpital des Enfants de Margency, médecin douleur au Centre étude et traitement de la douleur, membre de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP) de l'hôpital Robert Debré
- ✓ **M. Adrien Serey**
Médecin, directeur médical de l'association Visitation-Voisins et soins
- ✓ **Mme Marie-Christine Tezenas du Montcel**
Présidente du Groupe Polyhandicap France
- ✓ **Mme Claire Thoury**
Présidente du Comité de gouvernance de la Convention citoyenne fin de Vie
- ✓ **Mme Clothilde Truffaut**
Administratrice de la Mutuelle générale de l' éducation nationale (MGEN)
- ✓ **M. Louis-Charles Viossat**
Inspecteur général des affaires sociales, auteur des rapports :
 - « Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie »
 - « Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie »

Entretiens :

- ✓ **Mme Micheline Adobati**
Membre Bureau ATD Quart-Monde
- ✓ **M. Thierry Amouroux**
Porte-parole du Syndicat national des personnels infirmiers (SNPI)
- ✓ **M. Thomas Audige**
Chef de l'IGAS

Annexes

- ✓ **Mme Huguette Boissonat-Pelsy**
Docteure, responsable département santé ATD Quart-Monde
- ✓ **M. Jean-Louis Cabrespine**
Président association « Traces de vie »
- ✓ **M. Michel Castra**
Professeur e sociologie
- ✓ **M. Michaël Chenevez**
Infirmier
- ✓ **Mme Christelle Cuinet**
Salariée de l'association « Traces de vie »
- ✓ **Mme Céline Donnet**
Responsable des partenariats et Communication association « Traces de vie »
- ✓ **Mme Anne Larinier**
Trésorière du Syndicat national des personnels infirmiers (SNPI)

- ✓ **Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du Centre hospitalier intercommunal Haute-Comté à Pontarlier (Doubs)**
- ✓ **Visionnage de l'audition du Pr Régis AUBRY, chef du pôle Autonomie Handicap (regroupant les services de neurologie, gériatrie, MPR, douleur soins palliatifs) au CHRU Besançon, chercheur associé à l'Institut National des Études Démographiques, Professeur Associé des Universités. Coordinateur de l'axe de recherche « Éthique et progrès médical » Inserm, Centre Hospitalier Régional Universitaire de Besançon.**
- ✓ **Visionnage et réactions sur l'audition internationale faite devant la convention citoyenne des représentantes de Belgique (Dr Corinne VAYSSE-VAN OOST) et de Suisse (Dignitas : Claudia MAGRI et Irène TA)**
- ✓ **Visionnage et réactions sur la table-ronde Jonathan DENIS, Président de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) et Claire FOURCADE, Présidente de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) session 3 Convention citoyenne**
- ✓ **Visionnage des auditions de deux philosophes par la Convention citoyenne : Monique CANTO-SPERBER et André COMTE-SPONVILLE**

Annexes

N°3 LETTRE DE LA PREMIERE MINISTRE

La Première Ministre

Paris, le

Monsieur le Président,

Le président de la République a annoncé, le 13 septembre dernier, le lancement d'un débat consacré à la fin de vie. Il a souhaité que, dans cette perspective, une convention citoyenne puisse être constituée par le Conseil économique, social et environnemental.

Comme le souligne l'avis rendu récemment par le Comité consultatif national d'éthique, le cadre légal entourant la fin de vie a évolué à plusieurs reprises, ces dernières années, avec le souci constant d'assurer une juste articulation entre les principes de liberté, de dignité de la personne, de solidarité et de respect de l'autonomie. Mais parce que nos concitoyens expriment des interrogations sur ce sujet qui touche à l'intime et concerne la société en son entier, la question de la fin de vie demande que nous revenions sur la concordance du droit, des principes et des aspirations profondes des Françaises et Français. Pour cela, et avant toute nouvelle évolution éventuelle de notre droit, un débat national est indispensable afin de créer les conditions de la plus large sensibilisation et participation de nos concitoyennes et concitoyens et d'une délibération collective en profondeur.

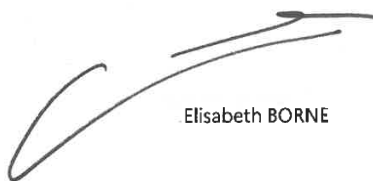
C'est dans cette perspective, que je sollicite le Conseil économique, social et environnemental aux fins de conduire ces travaux visant à éclairer la question suivante : « **Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?** »

La convention, constituée de citoyennes et de citoyens tirés au sort, sera organisée par le CESE conformément à sa mission. Il appartiendra naturellement au CESE de veiller à ce que la gouvernance de ses travaux illustre les principes d'équilibre et de neutralité indispensables à l'expression de sa méthode. Il lui reviendra le cas échéant de procéder à d'autres formes de consultations citoyennes s'il le juge utile pour éclairer ce débat. Bien entendu, tout au long de ce débat, des concertations auprès des parties prenantes, notamment des professionnels de santé et de l'accompagnement, seront conduites notamment par le Gouvernement. Les premières conclusions de ces concertations interviendront dans un délai permettant à la convention citoyenne et au CESE de les intégrer pleinement à leur réflexion.

Des rencontres et des débats dans les territoires sont aussi organisés par les espaces éthiques régionaux afin d'accompagner le mouvement d'information auprès de nos concitoyennes et concitoyens et favoriser l'appréhension des termes et des enjeux de ce débat. Les interrogations qui se feraient jour lors de ces rencontres pourront, elles aussi, éclairer les travaux de la convention citoyenne et du CESE.

Les conclusions de la convention citoyenne recueillies par le CESE serviront à éclairer le Gouvernement et devront m'être remises d'ici la fin mars 2023. Dans le souci de consolider ce processus démocratique, les ministres en charge de l'animation de ce débat national, Agnès Firmin Le Bodo et Olivier Véran, reviendront vers les citoyennes et citoyens participant ainsi que vers les membres du CESE pour les informer des suites qui seront données à leurs travaux et, dans l'hypothèse d'une évolution du cadre légal demandé au législateur, les éclairer sur la prise en considération de leurs réflexions et recommandations.

Sachant pouvoir compter sur votre engagement et celui des membres du CESE pour prendre une part essentielle à la conduite du débat national sur la fin de vie dans l'esprit d'ouverture qui doit caractériser l'ensemble des travaux menés, je vous prie de croire, Monsieur le Président, en l'assurance de ma considération.



Elisabeth BORNE

Monsieur Thierry BEAUDET
Président du Conseil économique, social et environnemental
9, place d'Iéna
75775 Paris cedex 16

Annexes

N°4 BIBLIOGRAPHIE

Auteur, Titre, Type, Date

N°5 TABLE DES SIGLES

À alimenter via « Table de sigles » dans la Bibliothèque Excel UpSlide

Utiliser ensuite Mise A jour Groupée dans UpSlide

CESE	Conseil Economique, Social et Environnemental
XXX	Xxx Xxx Xxx

Annexes

N°6 CONTRIBUTIONS TRANSMISES

Des contributions ont été reçues par la commission via les organisations de la société civile, représentées au CESE ou non, auxquelles s'ajoutent quelques témoignages individuels.

Contributions issues d'organisations de la société civile représentées au CESE :

Contribution du Collectif Handicaps à l'accompagnement de la fin de vie et son communiqué de presse « Handicap et Fin de vie : encore des anges morts »

Positionnement Croix-Rouge française : accompagnement des situations de fin de vie.

Ouvrage « Mourir lorsqu'on est pauvre : où s'arrête la dignité », 2018 ATD Quart-monde [Mourir lorsqu'on est pauvre : « où s'arrête la dignité ?" \[28\] - ATD \(Agir Tous pour la Dignité\) Quart Monde \(atd-quartmonde.fr\)](#)

Contribution équipe mobile de soins palliatifs du Centre hospitalier intercommunal de Haute-Comté (ville de Pontarlier) : retour écrit sur difficultés rencontrés par l'équipe en zone rurale pour favoriser l'accès aux soins palliatifs et répondre à la fin de vie et proposition de contact pour audition.

Contributions issues d'autres organisations de la société civile :

Contribution écrite Etre là

Contributions écrites JALMALV (2 contributions JALMALV)

Contribution de la Compagnie nationale des pompes funèbres

Donner la mort peut-il être considéré comme un soin ? Avis éthique 13 organisations de professionnels du soin

Association nationale des visiteurs de prison : contribution écrite reçue (lettre à la Défenseure des droits)

Paroles de vieux citoyens sur la fin de vie des Petits frères des pauvres de mars 2023

Témoignages individuels reçus :

Témoignage Isabelle Daillon sur décès père

Autre témoignage Amandine Bernier sur décès bébé

Courrier écrit au CCNE par un citoyen, Keith Lund

lecese.fr

9, place d'Éléna
75 775 Paris Cedex 16
01 44 43 60 00



**PREMIÈRE
MINISTRE** Direction de l'information
légale et administrative
*Liberté
Égalité
Fraternité*



Les éditions des
Journaux officiels

N° 41123-0012

ISSN 0767-4538 ISBN 978-2-11-1167377-9