

# Fin de vie : la France à l'heure des choix

Pierre-Antoine Gailly

2018-10  
NOR : CESL1100010X  
Mardi 10 avril 2018

# JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Mandature 2015-2020 – Séance du mardi 10 avril 2018

## **FIN DE VIE : LA FRANCE A L'HEURE DES CHOIX**

Avis du Conseil économique, social et environnemental  
présenté par

M. Pierre-Antoine Gailly, rapporteur

au nom de la  
commission temporaire « Fin de vie »

Question dont le Conseil économique, social et environnemental a été saisi par décision de son bureau en date du 14 novembre 2017 en application de l'article 3 de l'ordonnance n° 58-1360 du 29 décembre 1958 modifiée portant loi organique relative au Conseil économique, social et environnemental. Le bureau a confié à la commission temporaire la préparation d'un avis intitulé : *Fin de vie : la France à l'heure des choix*. La commission temporaire présidée par M. Jean-François Naton, a désigné M. Pierre-Antoine Gailly comme rapporteur.

## **Avant-propos**

Quelques mois après la publication en février 2016 de la loi Claeys-Léonetti, plusieurs pétitions citoyennes, aujourd'hui regroupées sous le titre « pour une loi sur le suicide assisté et l'euthanasie en France », ont recueilli un nombre important de signatures (plus de 260 000 au 15 mars 2018).

Notre avis, à l'écoute de cette large expression de la société, poursuit deux objectifs distincts et pour autant corrélés, comme indiqué dans la saisine : faire un bilan de la situation dans notre pays d'une part, s'interroger sur la nécessité de faire évoluer le droit d'autre part. Dans les deux cas, la finalité des préconisations sera la même : permettre à chacune et chacun d'aborder sa fin de vie en France dans la dignité.



<b>Introduction</b>	8
<i>CHAPITRE I</i>	
<i>HISTORIQUE DES TEXTES APPLICABLES</i>	
<i>EN FRANCE : LE CADRE NORMATIF</i>	
<i>ET SA MISE EN PLACE</i>	9
<b>I - LA CONCRÉTISATION PROGRESSIVE</b>	
<b>D'UN DROIT AUX SOINS PALLIATIFS (1986-1999)</b>	9
<b>A - Les soins palliatifs sont identifiés comme un droit du.de la patient.e et une mission des établissements de santé et medico-sociaux</b>	9
<b>B - Des outils de mise en œuvre sont instaurés pour concrétiser ce droit</b>	10
<b>C - Le rôle des associations est parallèlement reconnu et des outils mis en place pour faciliter leur action ainsi que l'accompagnement par les proches</b>	11
<b>II - L’AFFIRMATION DU POUVOIR DÉCISIONNEL DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE SUR LES ACTES LA CONCERNANT (1999-2005)</b>	12
<b>A - L’instauration d’un droit au refus de traitement et l’exigence de consentement libre et éclairé</b>	12
<b>B - Le droit de désignation d’une personne de confiance, au rôle progressivement renforcé</b>	13
<b>C - Le droit de rédaction de directives anticipées et le renforcement de leur portée</b>	13
<b>III - LA PRÉVENTION DE L’ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE ET LE RENFORCEMENT DE L’ACCÈS À LA SÉDATION (2005-2016)</b>	14
<b>A - Le refus de l’obstination déraisonnable et l’instauration de la procédure collégiale</b>	14
<b>B - Le renforcement de la prise en charge de la douleur et le droit a la « sédation profonde et continue »</b>	15

## CHAPITRE II

### L'APPLICATION DE LA RÉGLEMENTATION EN VIGUEUR :

#### DES MANQUES DANS LA MISE EN ŒUVRE \_\_\_\_\_ 16

#### I - UNE OFFRE DIVERSIFIÉE DE SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT 16

A - L'offre de soins palliatifs peut aujourd'hui s'appuyer sur un large éventail de dispositifs intervenant en complémentarité 16

B - Une reconnaissance croissante mais encore insuffisante du rôle des aidant.e.s, notamment associatif.ve.s 18

#### II - UNE RÉGLEMENTATION DE LA FIN DE VIE QUI DEMEURE D'APPLICATION DIFFICILE 19

A - Une insuffisance quantitative et un défaut de pilotage de l'offre de soins palliatifs 19

B - Une méconnaissance des dispositions visant à placer la personne au centre des décisions concernant sa fin de vie 23

C - Les limites des pratiques relatives à la prévention de l'acharnement thérapeutique et à la sédation 24

## CHAPITRE III

### LA FIN DE VIE DANS SON ENSEMBLE : ASPECTS

#### NON ABORDÉS PAR LA LÉGISLATION FRANÇAISE \_\_\_\_\_ 26

#### I - L'ANALYSE DES EXPÉRIENCES DE CERTAINS PAYS ÉTRANGERS 26

A - Légalisation de l'euthanasie : exemples du Benelux et du Canada 26

B - Légalisation du suicide assisté : exemples de la Confédération suisse et de certains Etats américains 29

#### II - UNE NÉCESSAIRE CLARIFICATION DES CONCEPTS ET DES ENJEUX 31

A - La distinction entre les soins palliatifs et l'aide à mourir 31

B - Les modalités diverses et les enjeux de l'aide à mourir 32

#### III - L'APPORT DES TRADITIONS PHILOSOPHIQUES ET RELIGIEUSES 33

A - Une réflexion philosophique valorisant l'autonomie 33

B - Une contribution des religions qui éclaire la nature des risques et met l'accent sur la solidarité 34

# Sommaire

---

## CHAPITRE IV

### COMMENT RENDRE PLUS DIGNES LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE EN FRANCE ? POUR UNE RECONNAISSANCE DES DERNIERS SOINS \_\_\_\_\_ 37

#### **I - LA PRIORITÉ : AMÉLIORER L'APPLICATION DE LA RÉGLEMENTATION EN VIGUEUR \_\_\_\_\_ 37**

**A - Mieux informer les parties prenantes et le grand public \_\_\_\_\_ 37**

**B - Accroître les moyens humains et financiers accordés aux soins  
palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie \_\_\_\_\_ 39**

**C - Mieux prendre en compte la diversité et la complexité des  
parcours de fin de vie \_\_\_\_\_ 41**

#### **II - ELARGIR LE CHAMP DES POSSIBLES : LES DERNIERS SOINS \_\_\_\_\_ 44**

**DIVERGENCES EXPRIMÉES \_\_\_\_\_ 45**

**A - Des situations sans réponse qui nourrissent  
une forte demande sociétale \_\_\_\_\_ 46**

**B - Renforcer le pouvoir décisionnel et la liberté de choix  
de la personne malade en créant un nouveau droit \_\_\_\_\_ 47**

**C - Un droit strictement encadré \_\_\_\_\_ 48**

#### **Conclusion \_\_\_\_\_ 50**

### **DÉCLARATIONS DES GROUPES \_\_\_\_\_ 52**

### **SCRUTIN \_\_\_\_\_ 72**

### **ANNEXES \_\_\_\_\_ 74**

N° 1 Composition de la commission temporaire à la date du vote \_\_\_\_\_ 74

N° 2 Liste des personnes auditionnées et des personnes rencontrées en entretien \_ 76

N° 3 Données chiffrées relatives à la fin de vie \_\_\_\_\_ 79

N° 4 Chronologie \_\_\_\_\_ 83

N° 5 Table des sigles \_\_\_\_\_ 85



# Avis

présenté au nom de la commission temporaire

---

L'ensemble du projet d'avis a été adopté au scrutin public  
par 108 voix contre 17 et 45 abstentions.

---

## FIN DE VIE : LA FRANCE A L'HEURE DES CHOIX

Pierre-Antoine Gailly





## Introduction

« *Ce qu'il faut faire quand il n'y a plus rien à faire* » : ainsi s'exprimait Jeanne Garnier, pionnière des soins palliatifs. C'était, déjà, au XIX<sup>ème</sup> siècle, une affirmation claire.

Depuis lors, le débat est peu à peu sorti de l'intimité des proches pour rencontrer le grand public ; il est désormais possible, moins malaisé de parler de la mort ; et il ne se passe guère d'année sans que la question des choix de « fin de vie » ne fasse l'objet de forums, d'assises nationales ou de sondages. Les choix de législation à l'étranger ont également contribué au débat. Face à un questionnement par essence individuel et intime, le contexte, la société, ont évolué sur de nombreux points. Citons-en quatre, de manière non exhaustive :

- l'allongement de la durée de la vie et ses conséquences au plan démographique, qui interrogent sur les moyens de mieux accompagner le « grand âge » puis, par là-même, la « fin de vie » ;
- les progrès continus de la médecine, tant pour ce qui concerne les maladies naguère réputées incurables et qui ne le sont plus aujourd'hui, que pour les améliorations en matière d'apaisement des douleurs ;
- la relation entre le patient et le médecin, qui voit aujourd'hui le premier être questionner, discuter, refuser parfois les soins qui lui sont proposés, rééquilibrant ainsi l'écoute, l'échange et le conseil entre les deux ;
- le recours de plus en plus fréquent aux tribunaux pour régler des situations douloureuses au-delà même des seuls cas liés à la fin de vie : autant de procédures mettant en risque les médecins et les personnels soignants mais aussi, parfois, les personnes elles-mêmes et leurs proches.

La question de la « fin de vie » comporte des enjeux éthiques, d'équité et de cohésion sociale, ainsi que des difficultés d'accompagnement des transitions sociétales et scientifiques ; il ne s'agit plus d'une question d'ordre exclusivement médical mais bien aussi d'une question citoyenne. Elle pose encore l'enjeu essentiel des moyens. Son vocabulaire emprunte un large spectre, du tabou de la mort à l'interdit de tuer, de l'acharnement à la transgression, mais il évoque aussi, et heureusement, l'humilité, l'écoute, la compassion et avant tout la dignité de la personne dont la vie touche à sa fin.

# Chapitre I

## Historique des textes applicables en France : le cadre normatif et sa mise en place

De la circulaire Laroque de 1986 à la loi Claeys-Léonetti de février 2016, la mise en place du cadre normatif aujourd'hui en vigueur en France en matière de fin de vie s'est échelonnée sur trois décennies, les principales étapes de cette évolution se traduisant par l'introduction successive de nouveaux concepts juridiques mais aussi par la mise en place de structures/ outils en vue de leur mise en œuvre.

### I - LA CONCRÉTISATION PROGRESSIVE D'UN DROIT AUX SOINS PALLIATIFS (1986-1999)

#### A - Les soins palliatifs sont identifiés comme un droit du/de la patient.e et une mission des établissements de santé et medico-sociaux

La réglementation française en matière de soins palliatifs et de prise en charge de la douleur s'est mise en place tardivement au regard des évolutions observées dans des pays comparables, notamment anglo-saxons : alors que la notion de soins palliatifs est apparue au Royaume-Uni sous l'impulsion de Dame Cicely Saunders, à l'origine de la fondation en 1967 du St-Christopher's Hospice de Londres, ce n'est qu'en 1985 que sera installé en France, grâce aux efforts de quelques pionnières tel.le.s que le père Vespieren ou le Dr Sebag-Delanoë, un groupe de travail présidé par Geneviève Laroque dont le rapport inspirera la circulaire du 26 août 1986, dite circulaire « Laroque », relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

Ce texte définit pour la première fois en France les soins palliatifs, qu'il nomme « soins d'accompagnement », comme « visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence » ; il met l'accent sur la prise en charge de la douleur, la prise en charge psychologique du malade et de sa famille, et affirme la responsabilité des soignant.e.s à cet égard. Il précise les conditions de mise en œuvre des soins d'accompagnement tant à domicile (soutien psychologique, formation des intervenant.e.s médicaux.ales et paramédicaux.ales, coordination entre le domicile et l'hôpital) qu'en milieu hospitalier (travail en équipe incluant un.e psychologue, souplesse dans l'organisation des tâches, relations avec les familles). Il instaure les unités de soins palliatifs (USP) dans les

établissements de santé et précise leurs caractéristiques : petite taille (5 à 15 lits), équipe pluridisciplinaire, mission de formation et de recherche.

Si la mise en œuvre de la circulaire « Laroque » a pu être entravée par une disposition finale indiquant que « les moyens nécessaires [...] seront recherchés par le redéploiement des moyens existants », elle permettra cependant la création en 1987 de la première USP par le Pr Abiven à l'hôpital international de la cité universitaire de Paris. La reconnaissance des soins palliatifs se poursuivra à travers l'inscription de ceux-ci parmi les missions des établissements publics de santé définies dans la loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, ainsi que la publication en 1993 du rapport du Dr Delbecq « sur le développement et l'organisation des soins palliatifs en France ». L'avis du Conseil économique, social et environnemental (CESE) du 5 juin 1996 relatif aux droits de la personne malade<sup>1</sup> abordera, outre les soins palliatifs, les questions de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie et préconisera de ne pas légaliser celle-ci mais de permettre « l'accès à une mort douce de malades dont les douleurs sont maîtrisées et les angoisses apaisées » ; le 24 février 1999, le CESE rendra un nouvel avis<sup>2</sup> consacré spécifiquement à l'accompagnement de la fin de vie, qui contribuera à l'adoption, la même année, du premier texte législatif consacré aux soins palliatifs.

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs constitue de fait une étape importante en ce qu'elle ouvre le droit à des soins palliatifs et à un accompagnement à « toute personne malade dont l'état le requiert ». L'article 1 définit les soins palliatifs comme des « soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, [qui] visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». La loi confie la responsabilité de la délivrance des soins palliatifs aux établissements de santé, publics ou privés, et aux établissements médico-sociaux, « quelle que soit l'unité ou la structure dans laquelle [les patients] sont accueillis » (art. 7).

Ce droit d'accès aux soins palliatifs sera réaffirmé par chacune des lois qui seront adoptées ultérieurement sur la question, en mettant l'accent sur les principes de respect de la dignité de la du malade et de non-discrimination (cf infra).

## B - Des outils de mise en œuvre sont instaurés pour concrétiser ce droit

La loi du 9 juin 1999 identifie plusieurs instruments de mise en œuvre afin de concrétiser le droit aux soins palliatifs :

- l'insertion dans le Schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) des objectifs en matière d'offre de soins palliatifs et des moyens nécessaires à leur réalisation (sont citées notamment les USP, les équipes mobiles de soins palliatifs – EMSP, les places d'hospitalisation à domicile – HAD). De même, les soins palliatifs doivent

---

<sup>1</sup> CESE, avis du 5 juin 1996 sur les droits de la personne malade. Claude Evin, rapporteur.

<sup>2</sup> CESE, avis du 24 février 1999 relatif à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Donat Decisier, rapporteur.

- être pris en compte dans les projets des établissements publics de santé et des établissements de santé privés d'intérêt collectif - ESPIC (art. 4), ainsi que dans les contrats d'objectifs et de moyens conclus par les établissements privés de santé (art. 7). La loi du 22 avril 2005 imposera en outre que les contrats passés entre les établissements et les agences régionales d'hospitalisation devenues agences régionales de santé (ARS), de même que les projets d'établissements, identifient des « services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs » et précise pour chacun d'entre eux le nombre de « lits identifiés soins palliatifs » (LISP) ainsi que de « référent.e.s en soins palliatifs » à former ;
- la contractualisation possible entre établissements de santé et établissements sociaux et médico-sociaux, ainsi qu'entre établissements de santé (publics ou ESPIC) et professionnel.le.s de santé exerçant à titre libéral, pour la délivrance des soins palliatifs y compris à domicile (art. 7). La loi reconnaît en outre l'existence de « conditions particulières d'exercice » pour les professionnel.le.s libéraux.ales ou salarié.e.s en charge des soins palliatifs, incluant des « modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte » et la possibilité d'un paiement direct des professionnel.le.s par les organismes d'assurance maladie (art. 5) ;
  - la responsabilité des centres hospitalo-universitaires (CHU), en liaison avec les autres établissements de santé publics ou ESPIC, dans la formation initiale et continue des professionnel.le.s de santé aux soins palliatifs, la diffusion des connaissances acquises et le développement de la recherche (art. 7). Cette obligation de formation aux soins palliatifs sera réaffirmée et renforcée par les lois ultérieures du 4 mars 2002 et du 2 février 2016 ;
  - l'insertion des soins palliatifs dans les référentiels d'évaluation des soins et des pratiques professionnelles, ainsi que dans les recommandations de bonnes pratiques (art. 9), et leur prise en compte dans la médicalisation des systèmes d'information (art. 6). La loi du 2 février 2016 imposera en outre la remise annuelle par le gouvernement d'un rapport au parlement sur la politique de développement des soins palliatifs, à l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) (art. 14). A ce jour, cette disposition n'a pas été suivie d'effet.

## C - Le rôle des associations est parallèlement reconnu et des outils mis en place pour faciliter leur action ainsi que l'accompagnement par les proches

La reconnaissance par la circulaire « Laroque » du rôle des bénévoles et des intervenant.e.s religieux.euses pour compléter l'action des soignant.e.s permettra la montée en puissance des acteur.rice.s associatif.ve.s dans la promotion et l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) définira ainsi ces soins en 1992 comme des « *soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évolutive ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle, visant à prendre en compte et soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale et spirituelle* ».

La loi du 9 juin 1999 consacrera dans son article 10 le rôle du secteur associatif dans la sélection des bénévoles « participant à l'ultime accompagnement du.de la malade » et « confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage », en établissement comme à domicile. Des instruments sont instaurés pour la mise en œuvre de cet accompagnement, notamment l'obligation pour l'association porteuse de se doter d'une charte garantissant le respect des principes d'intervention des bénévoles qu'elle recrute, ainsi que de conclure une convention - sur un modèle-type défini en Conseil d'Etat - avec les établissements au sein desquels elle intervient.

Afin de soutenir l'accompagnement par les aidant.e.s familiaux.ales et les proches aidant.e.s, la même loi instaure enfin un « congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie », d'une durée maximale de trois mois, accordé à tout.e salarié.e « dont un ascendant, descendant ou une personne partageant le domicile fait l'objet de soins palliatifs » (art. 11). Depuis, ce congé est devenu « congé de solidarité familiale » et la loi du 2 mars 2010 a créé une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

## II - L’AFFIRMATION DU POUVOIR DÉCISIONNEL DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE SUR LES ACTES LA CONCERNANT (1999-2005)

### A - L’instauration d’un droit au refus de traitement et l’exigence de consentement libre et éclairé

Si la loi du 9 juin 1999 a confirmé le droit au refus de traitement par le.la malade (article 1 : « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique »), c'est la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades, dite « loi Kouchner » qui placera la personne au centre du processus de décision la concernant. Ce texte pose que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » (art. 11) et précise qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment ». Le respect de ces dispositions a pour corollaire l'obligation pour le médecin d'informer le.la malade sur son état de santé, les traitements éventuellement envisageables et leurs conséquences possibles.

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti », réaffirmera le droit de toute personne « de refuser ou de ne pas recevoir un traitement », à condition de « réitérer sa décision après un délai raisonnable » (art. 4). Elle ouvrira également le droit pour toute personne « en phase avancée d'une affection grave et incurable » de demander la limitation ou l'arrêt de son traitement, et fera obligation au médecin de respecter sa volonté « après l'avoir informée des conséquences de son choix » (art. 6).

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « loi Claeys-Léonetti », renforcera encore le droit de toute personne « de refuser ou de ne pas recevoir un traitement » (art. 5) et obligera le médecin

à se conformer à la volonté du.de la malade après l'avoir informé des conséquences de son choix. L'obligation pour le.la malade de réitérer sa décision « dans un délai raisonnable » est limitée aux situations où cette décision met sa vie en danger. Dans le cas où la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la loi fait au médecin « obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient » (art. 10) en recourant notamment aux directives anticipées et à la personne de confiance quand elles existent (cf infra).

## B - Le droit de désignation d'une personne de confiance, au rôle progressivement renforcé

Afin de faciliter la prise en compte de la volonté du.de la malade dans les cas où celui. celle-ci n'est pas en état de l'exprimer lui.elle-même, la loi du 4 mars 2002 a instauré en effet la qualité de « personne de confiance », laquelle devra être obligatoirement consultée avant toute intervention ou investigation, sauf urgence. Cette personne « peut être un parent, un proche ou le médecin traitant » (art.11). En l'absence de personne de confiance désignée par le.la malade, le médecin doit consulter la famille ou à défaut un.e proche. En outre, et pour faciliter cette consultation, la loi assouplit le secret médical en cas de diagnostic ou de pronostic grave, permettant dans ce cas que la famille, les proches ou la personne de confiance « reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à [la personne malade], sauf opposition de sa part » (art. 3).

La loi du 22 avril 2005 renforcera le rôle de la personne de confiance en indiquant que son avis, « sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical » (art. 8). La loi du 2 février 2016 s'attachera quant à elle à préciser (art. 9) les conditions de sa désignation – qui devra se faire par écrit avec co-signature de la personne désignée, et sera révisable et révocable à tout moment ; elle complètera également la définition de ses attributions, en précisant que son rôle est de rendre compte de la volonté de la personne et, si celle-ci le souhaite, de l'accompagner dans ses démarches et d'assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

## C - Le droit de rédaction de directives anticipées et le renforcement de leur portée

Tout en renforçant la place de la personne de confiance, la loi du 22 avril 2005 introduira la possibilité pour toute personne majeure « de rédiger des directives anticipées pour les cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » (art. 8). Le texte précise que les directives anticipées (DA) « indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements », qu' « elles sont révocables à tout moment » et que le médecin doit en tenir compte pour toute décision « à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne ». Un décret n° 2006-119 du 6 février 2006 précisera les modalités de rédaction, de modification, de conservation et les règles de validité applicables aux DA.

La loi du 2 février 2016 précisera dans son article 8 le contenu et la portée des DA. Elle étend le champ de celles-ci aux « conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux » et précise qu'elles sont « révisables et révocables à tout moment et par tous moyens » en indiquant que des décrets en Conseil d'Etat, modifiant celui de 2006, devront proposer un modèle de DA type et définir « les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des DA ». Enfin, la loi confie au médecin un devoir d'information des patient.e.s quant à la possibilité de rédiger des DA, lesquelles s'imposent désormais à lui.elle « sauf cas d'urgence vitale [...] et lorsque les DA apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Le décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 a été pris en application de la loi du 2 février 2016 avec pour objet de préciser les modalités de rédaction, de révision et de révocation des DA, rédigées dans l'hypothèse où les personnes seraient hors d'état d'exprimer leur volonté ; il précise également les modalités selon lesquelles ces DA sont conservées.

## III - LA PRÉVENTION DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE ET LE RENFORCEMENT DE L'ACCÈS À LA SÉDATION (2005-2016)

### A - Le refus de l'obstination déraisonnable et l'instauration de la procédure collégiale

Si la loi du 4 mars 2002 a posé un principe de proportionnalité des soins, selon lequel les actes prescrits « ne doivent pas [...] faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté » (art. 3), c'est la loi du 22 avril 2005 qui introduira le concept d'obstination déraisonnable et la possibilité pour le médecin de suspendre ou ne pas initier le traitement lorsque celui-ci apparaît « inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel en vie » (art. 1). La loi du 2 février 2016 renforcera l'interdiction de l'obstination déraisonnable en incluant la nutrition et l'hydratation artificielles parmi les traitements concernés.

S'agissant des modalités de mise en œuvre de la décision de limitation ou arrêt du traitement, la loi du 22 avril 2005 ajoute (art. 9) que, « dans le cas où la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, [cette] décision [...] doit être mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par le Code de déontologie médicale après consultation de la personne de confiance, ou de la famille, ou à défaut de l'un des proches et le cas échéant des DA ». Un décret n° 2006-120 du 6 février 2006 précisera les modalités de la procédure collégiale, selon laquelle la décision « est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant » (art. 1).

## B - Le renforcement de la prise en charge de la douleur et le droit à la « sédation profonde et continue »

L'accent mis à partir de la loi du 4 mars 2002 sur le « droit au respect de la dignité du malade » s'est accompagné de l'affirmation d'un principe de non-discrimination dans l'accès aux soins et de l'obligation pour les professionnel.le.s de santé de mettre en œuvre « tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une fin de vie digne jusqu'à la mort », en permettant notamment à toute personne « de recevoir les soins visant à soulager sa douleur » (art. 3). La loi du 22 avril 2005, en réaffirmant l'obligation pour le médecin de « [sauvegarder] la dignité du mourant et [d'assurer] la qualité de sa fin de vie » (art. 4) reconnaît pour la première fois la possibilité pour le médecin d'appliquer un traitement pouvant avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie, s'il « constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable », à condition d'en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou à défaut un des proches » (art. 2).

La loi du 2 février 2016 conforte ces dispositions en rappelant « le droit [pour toute personne et sur l'ensemble du territoire] d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance » et en obligeant les professionnel.le.s de santé à mettre en œuvre « tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté » (art. 1). Le texte insiste sur le droit pour le.la malade de recevoir des traitements et des soins visant à soulager la souffrance et impose au médecin, « en cas de souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale », de fournir l'ensemble des analgésiques et sédatifs appropriés, « même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie », sous réserve d'en informer le.la malade, la personne de confiance, la famille ou à défaut l'un.e des proches (art. 4).

La loi du 2 février 2016 introduit enfin dans son article 3 le droit à la « sédation profonde et continue » d'un.e patient.e atteint.e 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 sa décision d'arrêter un traitement « engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ». Cette sédation, caractérisée par le fait qu'elle provoque une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, est impérativement associée, selon la loi, à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. La décision d'entreprendre une telle sédation résulte d'une demande du.de la patient.e ou, si celui.celle-ci ne peut pas exprimer sa volonté, d'une décision du médecin « au titre du refus de l'obstination déraisonnable [...], dans le cas où [celui-ci] arrête un traitement de maintien en vie » ; sa mise en œuvre se fait selon la procédure collégiale.



## Chapitre II

### *L'application de la réglementation en vigueur : des manques dans la mise en œuvre*

La mise en œuvre de la réglementation en vigueur, en ce qui concerne le champ des soins palliatifs, s'est traduite par une amélioration de l'offre dans ce domaine et de son accessibilité par les personnes malades. Pour autant, une inadéquation subsiste entre le niveau de cette offre et les besoins actuels et prévisibles dans les prochaines années. Des insuffisances s'observent également quant au déploiement des outils de pilotage et à l'information des parties prenantes, ainsi qu'en ce qui concerne l'application des dispositions relatives à la fin de vie : place de la personne malade dans la prise de décision, prévention de l'acharnement thérapeutique et mise en œuvre de la sédation.

#### **I - UNE OFFRE DIVERSIFIÉE DE SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT**

##### **A - L'offre de soins palliatifs peut aujourd'hui s'appuyer sur un large éventail de dispositifs intervenant en complémentarité**

L'offre hospitalière de soins palliatifs est portée à 60% par le secteur public et à 25% par les ESPIC, le secteur privé étant minoritaire ; chaque année, ce sont au total 227 000 à 258 000 patient.e.s qui bénéficient de soins palliatifs en milieu hospitalier, dont 86000 auraient fait l'objet d'une tarification spécifique. D'après la circulaire du ministère de la Santé DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008, l'offre hospitalière de soins palliatifs est une offre spécialisée, graduée en trois niveaux de complexité (USP, LISP, EMSP), à laquelle s'ajoute une offre non spécialisée :

- l'USP est une unité spécialisée accessible sur prescription médicale, soit pour un séjour de prise en charge palliative et d'accompagnement de la fin de vie, soit pour un séjour temporaire visant à rééquilibrer un traitement face à des symptômes non contrôlés ou à offrir un répit aux aidant.e.s. Selon des chiffres récents (SAE 2015, ATIH 2014), la France disposait en 2015 de 139 USP totalisant 1552 lits ; le nombre de malades pris.e.s en charge s'élevait en 2014 à 23 533 correspondant à 447 415 journées d'hospitalisation. Ces patient.e.s provenaient d'autres services hospitaliers pour 65% d'entre eux.elles, du domicile personnel pour 31%, une faible partie étant issue d'établissements médico-sociaux ; à la sortie, 20% des

- malades ont quitté l'USP pour regagner leur domicile personnel tandis que 68% d'entre eux.elles sont décédé.e.s dans l'unité ;
- le LISP est un dispositif permettant de mettre en place des soins palliatifs dans un service non spécialisé ayant une activité importante en la matière ; il ne correspond pas à une identification physique de lits mais ouvre droit à une tarification majorée et à un supplément de personnel de 0,3 équivalents temps plein (ETP) sur la base d'un agrément préalable de l'ARS. Notre pays disposait en 2015 de 5 226 LISP répartis entre 630 unités, qui ont permis la prise en charge en 2014 de 47 416 personnes correspondant à 883 354 journées d'hospitalisation ;
  - l'EMSP est une équipe pluridisciplinaire, rattachée à un établissement de santé, qui se déplace au lit du.de la malade et auprès des soignant.e.s (à leur demande) pour fournir une expertise et diffuser la culture palliative. Petite structure spécialisée dans la coordination des parcours de fin de vie, l'EMSP compte en moyenne 3,6 ETP. En 2015, le nombre d'équipes s'élevait à 424 sur l'ensemble du territoire, permettant le suivi de 146 253 patient.e.s dont 93% à l'hôpital ;
  - une offre non spécialisée de soins palliatifs est en outre délivrée dans les services hospitaliers ordinaires, incluant les unités assurant l'hébergement de très courte durée (urgences), les unités d'hébergement standard et les unités d'hébergement de longue durée (soins de suite et de réadaptation – SSR). Le nombre de patient.e.s pris.es en charge dans ce cadre était estimé en 2014 à 5 498 (correspondant à 5 554 journées) pour les services d'urgence, 9 819 (158 209 journées) pour les services d'hospitalisation standard, 29 658 pour les unités SSR.

L'offre hospitalière de soins palliatifs se complète d'une offre à domicile dont le volume et l'activité sont plus difficiles à évaluer, faute d'indicateurs de prise en charge palliative comme il en existe à l'hôpital. Sous réserve de comptabilisations multiples liées au cumul des modes de prise en charge, les données issues de l'HAD permettent toutefois de repérer plusieurs dispositifs qui contribueraient au total à la prise en charge à domicile d'environ 65 000 malades par an:

- l'HAD, définie par le code de la santé publique (art. L.6125-2) comme un service apportant des « soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés [qui] se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes », fournirait des soins palliatifs à 45 000 patient.e.s en moyenne chaque année, cette activité représentant entre 24 et 45% des séjours. Les entrées en HAD s'effectuent à 68% depuis un service hospitalier, à 29% sur prescription du médecin intervenant au domicile personnel, à 3% depuis un établissement médico-social ; à la sortie, 43% des malades rejoindraient l'hôpital tandis que 38% décèderaient en cours de séjour en HAD. La durée moyenne de séjour en HAD est estimée à 30 jours ;
- l'EMSP, dont l'intervention à domicile (incluant les établissements médico-sociaux) représenterait en moyenne 7% de l'activité, permettant la prise en charge d'environ 10 000 personnes chaque année. Pour l'EMPS, l'intervention en dehors de l'hôpital demeure facultative ; en ce qui concerne les établissements

- d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), elle est en outre conditionnée à la signature préalable d'une convention ;
- trois autres instruments contribuent à la prise en charge à domicile d'environ 10500 patient.e.s par an au total: il s'agit des réseaux, des équipes ressources régionales de soins palliatifs (ERRSP) et des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Les réseaux, définis par la loi du 4 mars 2002, assurent une prise en charge des patient.e.s à la demande et sous l'autorité des professionnel.le.s de santé ; réunissant en général des professionnel.le.s libéraux.ales et hospitalier.ère.s, ils étaient en 2015, au terme d'un mouvement de mutualisation amorcé en 2012, au nombre de 57 pour l'ensemble de la France, chaque réseau comptant en moyenne 5,6 ETP. Les ERRSP étaient quant à elles au nombre de 21. Enfin, les SSIAD sont définis par le code de l'action sociale et des familles (art. L.312-1) comme des services médico-sociaux, intervenant sur prescription médicale auprès des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de certaines pathologies chroniques, pour assurer des soins infirmiers, des soins d'hygiène et de nursing.

## B - Une reconnaissance croissante mais encore insuffisante du rôle des aidant.e.s, notamment associatif.ve.s

Les aidant.e.s familiaux.ales et les proches aidant.e.s sont défini.e.s comme les membres de la famille ou les proches qui viennent en aide, de manière régulière et fréquente et à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. Selon les chiffres de la direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) du ministère des Solidarités et de la Santé, la France comptait en 2008 8,3 millions environ d'aidant.e.s familiaux.ales et proches aidant.e.s auprès de personnes en situation de handicap ou de personnes âgées, dont 69% de femmes ; 47% des aidant.e.s étaient en emploi et 44% à la retraite. En dix ans, ces chiffres ont nécessairement augmenté, même si les études font défaut pour le dire avec précision. Selon une étude faite en 2014 par la Fondation de France, 27% des personnes de plus de 75 ans se trouvent en situation d'isolement relationnel. Au sein de cet ensemble, l'accompagnement de la fin de vie constitue une situation spécifique sur laquelle les données disponibles sont extrêmement rares.

La très grande majorité des relations d'aide est de nature familiale (89,4% du total recensé) et la moitié des aidant.e.s intervient auprès de personnes âgées de plus de 60 ans. Leur rôle, crucial notamment à domicile, se heurte toutefois à l'insuffisance de relais susceptibles de les soutenir dans leur tâche : aides à domicile trop peu nombreux.euses et insuffisamment formé.e.s, interaction avec les aidant.e.s professionnel.le.s peu ou pas accompagnée. De ce fait, une proportion significative d'entre eux.elles est exposée à un risque d'épuisement (stress, burn-out), particulièrement élevé dans les situations de fin de vie : la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) évalue à 700 000 le nombre d'aidant.e.s confronté.e.s en 2014 à des phénomènes d'épuisement. En outre, les aidant.e.s familiaux.ales et les proches aidant.e.s rencontrent des difficultés de toutes natures pour accompagner les fins de vie en EHPAD et en milieu hospitalier ; selon une enquête

effectuée en 2005 à l'échelle nationale, 76% des Français.es décédant à l'hôpital ne sont pas accompagné.e.s de leurs proches au moment ultime.

Les aidant.e.s professionnel.le.s que sont les aides à domicile sont au nombre de 220 000 salarié.e.s, de sexe féminin à 98%, employé.e.s par 5 200 structures groupées en quatre fédérations au niveau national. Il.elle.s accompagnent au total près de 1,6 million de personnes dépendantes ; 46% à 72% d'entre eux.elles seraient concerné.e.s par des situations de fin de vie, pour lesquelles seule une faible proportion aurait été formée.

Dans ce contexte, le secteur associatif joue un rôle croissant : la SFAP estime que 350 associations, regroupant plus de 10 000 bénévoles, interviennent aujourd'hui en France dans l'accompagnement de personnes en situation palliative, fournissant une présence et une écoute tant à l'hôpital qu'en EHPAD et à domicile. Près de 20% de ces bénévoles, soit 2 000 accompagnant.e.s, relèveraient de la fédération « Jusqu'à la mort accompagner la vie » - JALMALV, née dans les années 1980 et qui regroupe aujourd'hui 80 associations actives dans 120 villes : JALMALV aurait ainsi accompagné près de 40 000 malades en 2016, correspondant à 140 000 heures d'accompagnement. Dans la structuration de leurs interventions, les acteur.rice.s associatif.ve.s s'appuient sur plusieurs outils : contractualisation avec les établissements d'accueil, formation et suivi des bénévoles. Toutefois, leur action continue de se heurter à une culture, observée tant chez les citoyen.ne.s que parmi le personnel soignant et dans les établissements de santé ou médico-sociaux, qui valorise peu l'accompagnement et le bénévolat; et à la difficulté d'anticiper le virage ambulatoire qui implique de mieux organiser l'accompagnement à domicile et d'aider les aidant.e.s. Les initiatives citoyennes locales qui ont récemment émergé autour de la notion de répit ([www.france-repit.fr](http://www.france-repit.fr)) constituent une évolution encourageante à cet égard.

## II - UNE RÉGLEMENTATION DE LA FIN DE VIE QUI DEMEURE D'APPLICATION DIFFICILE

### A - Une insuffisance quantitative et un défaut de pilotage de l'offre de soins palliatifs

L'offre de soins palliatifs demeure en France quantitativement insuffisante au regard des besoins actuels et de leur évolution prévisible à moyen terme, malgré les progrès enregistrés depuis une vingtaine d'années. Sur 556 218 décès recensés en France en 2013 dont 518 673 concernaient des personnes de plus de 18 ans, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) évalue à 60%, soit 311 000 personnes, celles qui auraient eu besoin de soins palliatifs ; dans le même temps, une prise en charge en soins palliatif n'est établie, en l'état actuel des systèmes d'information, que pour environ 71 000 personnes admises en USP et en LISP, ce qui laisse subsister une incertitude quant à la réponse apportée à plus de 75% des malades. En incluant les estimations relatives aux autres modes de prise en charge (services non spécialisés, dispositifs de prise en charge à domicile), dont la fiabilité est moindre, le chiffre de personnes ayant bénéficié de soins palliatifs pourrait atteindre, selon

les sources, 181000 à 258000 soit 60% à 80% des malades, taux qui était estimé en 2009 aux alentours de 50% par le CNSPFV.

Les dépenses liées aux soins palliatifs délivrés en fin de vie pouvant être estimées en 2014 à près de 2 milliards d'euros, dont au minimum 1,7 milliard d'euros de dépenses hospitalières financées par l'assurance maladie et 150 millions d'euros de fonctionnement des EMSP et réseaux financés par les Fonds d'intervention régionaux (FIR) des ARS<sup>3</sup>, l'effort nécessaire pour satisfaire les 20% à 40% de besoins non couverts à l'heure actuelle pourrait être chiffré entre 400 et 800 millions d'euros additionnels par an. En prenant en compte les conséquences prévisibles du vieillissement démographique, qui devrait conduire à une augmentation de 50% du nombre annuel de décès, soit 770 000 décès annuels à l'horizon 2060 selon le scénario central de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), ce besoin financier additionnel pourrait croître d'environ 1% par an dans les prochaines décennies pour atteindre 600 millions à 1,2 milliard d'euros en 2060. Au regard des efforts consentis dans le cadre des plans triennaux pour le développement des soins palliatifs qui se sont succédés depuis 1999 (1999-2001, 2002-2005, 2008-2012, 2015-2018 – ce dernier doté de 190 millions d'euros), les investissements consentis pour adapter l'offre de soins palliatifs non seulement aux évolutions à venir, mais bien aux besoins déjà existants, apparaissent insuffisants.

En outre, l'offre de soins palliatifs est globalement affectée par le manque de gestion prévisionnelle des ressources humaines impliquées. Si 236 médecins ont obtenu entre 2008 et 2014 le diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « médecine de la douleur et médecine palliative », la formation en soins palliatifs est inexistante durant le premier cycle des études médicales (PCEM) et limitée à 5 heures en moyenne au cours du deuxième cycle des études médicales (DCEM). La SFAP relève l'absence de stages encadrés dans cette discipline et le faible nombre de postes de professeur.e associé.e créés – cinq à ce jour. Parmi les professionnel.le.s de santé autres que les médecin.e.s, les infirmier.e.s bénéficient d'une formation spécifique aux soins palliatifs, au traitement de la douleur et à l'accompagnement de la personne malade ; la formation des aides-soignant.e.s comporte également des modules obligatoires en traitement de la douleur et soins palliatifs. En dépit de quelques avancées, la formation continue s'avère également insuffisante au regard des besoins : la SFAP dénombrait en 2016 un total de 20 diplômes universitaires (DU) d'une durée d'un an, ainsi que de 27 diplômes interuniversitaires (DIU) d'une durée supérieure, dispensés dans une trentaine de centres universitaires. Selon le CNSPFV, ces centres auraient permis la formation de 2 585 médecins libéraux.ales entre 2005 et 2009, soit 500 par an en moyenne, ainsi que de 900 personnels paramédicaux par an. 15% des médecins coordonnateur.rices en EHPAD seraient aujourd'hui titulaires d'un DU de soins palliatifs. La formation et la sensibilisation aux DA et à la personne de confiance mériteraient compte tenu de leur importance un effort particulier.

---

3 Inspection générale des Affaires sociales (IGAS), rapport de janvier 2017 sur les soins palliatifs et la fin de vie à domicile, établi par Dr Gilles Duhamel, Julien Mejane, Prescilla Piron.

A ce défaut de planification quantitative s'ajoutent des inégalités persistantes entre les territoires. S'agissant des équipements hospitaliers, la SFAP relève que 70% des lits en USP étaient en 2012 concentrés dans cinq régions (Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur - PACA, Rhône-Alpes, Bretagne, Hauts-de-France) tandis que selon l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) le taux de LISP varierait de 12 pour 1 000 décès dans les huit départements les mieux dotés à moins de 4 pour 1 000 dans certains départements ruraux. Ces disparités devraient de surcroît être appréciées en tenant compte des variations affectant les taux de décès à l'hôpital, qui se situeraient, selon une étude de l'Institut national d'études démographiques (INED), autour de 50% dans certains départements de la région Occitanie pour atteindre 70% en région parisienne. Du fait de ces inégalités, l'IGAS estimait en 2010 que 15 à 20% seulement des personnes relevant d'une prise en charge en USP en bénéficiaient effectivement. L'effectivité des LISP serait quant à elle amoindrie par le fait que certains établissements ne respecteraient pas le cahier des charges : selon une étude réalisée par la SFAP en 2016, un seul service sur 320 étudiés aurait été réellement en mesure de justifier la totalité des critères d'attribution du label LISP.

Du fait de la désertification médicale d'une partie des territoires<sup>4</sup>, notamment les communes rurales et les couronnes des petits et moyens pôles urbains, les disparités territoriales concernent également l'offre de soins palliatifs à domicile : la densité en médecins généralistes se situait en 2013 à 306 pour 100 000 habitant.e.s en moyenne dans le pays (avec des taux atteignant 362 pour 100 000 en Ile-de-France et 368 en PACA), et ces chiffres devraient baisser d'ici à 2022 selon les projections de la DREES. L'installation des équipements nécessaires à la délivrance des soins palliatifs à domicile se heurte parfois aux réticences des proches devant ce qui est perçu comme une médicalisation du domicile. Ces difficultés sont encore aggravées pour les personnes en situation de précarité : selon la fondation Abbé Pierre, 16 000 mal logé.e.s nécessiteraient des soins palliatifs, et le CNSPFV évalue à 15% la proportion de personnes précaires parmi celles décédées en HAD. En EHPAD, de même, la présence de médecins coordonnateur.ices ne s'élevait en 2016 qu'à 0,44 ETP en moyenne par établissement, alors que la norme posée par le code de l'action sociale et des familles (art. D312-156) devrait conduire à un taux minimal de 0,48 ETP ; 67% des établissements se trouveraient ainsi en situation de sous-dotation dont 8% seraient totalement dépourvus de médecin coordonnateur.ice.

Au-delà de la question du volume des ressources et de leur répartition, le pilotage de l'offre de soins palliatifs pâtit de la multiplication des cadres d'intervention sans réel interfaçage, notamment entre les structures hospitalières et la médecine de ville. Si le code de santé publique prévoit (art. L.4130-1) que le.la médecin traitant doit « orienter ses patients selon leurs besoins dans le système de soins et le secteur médico-social » et « s'assurer de la coordination des soins », celui.celle-ci peine dans les faits à jouer ce rôle-pivot. La disponibilité médicale a eu tendance à se réduire du fait de l'évolution des pratiques professionnelles de ville vers une diminution des horaires de travail, notamment la nuit et en fin de semaine, conférant aux services d'urgence un rôle crucial: selon le conseil national de l'Ordre des médecins, la part des territoires sans intervenant.e après minuit

4 CESE, avis du 13 décembre 2017 sur les déserts médicaux. Dr Sylvie Castaigne, Yann Lasnier, rapporteurs.

serait ainsi passée de 55% en 2012 à 67% en 2014, tandis que le CNSPFV relève que 16% seulement des EHPAD disposaient en 2013 d'un.e infirmier.ère de nuit. L'implication du.de la médecin traitant.e est également affectée par une rémunération insuffisante du temps de coordination non médicale qu'implique la gestion des situations de fin de vie : si un.e médecin généraliste n'accompagne en moyenne que 5 à 6 personnes en fin de vie chaque année selon les chiffres de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), le temps qu'il leur consacre excède la durée moyenne d'une consultation. Et les majorations tarifaires prévues par l'assurance maladie demeurent éloignées du surcoût réel engendré par ces situations : le forfait mensuel d'un.e médecin coordonnateur.rice de soins palliatifs est fixé à 80 euros et celui d'un.e médecin participant à la coordination est de 40 euros, quand le coût médian de coordination par un réseau de soins palliatifs était évalué par la DREES à 2 132 euros par patient.e en moyenne en 2012. Enfin, le manque de moyens et la petite taille des EMSP et des réseaux, structures de coordination chargée d'appuyer le.la médecin traitant.e dans les situations complexes, contribuent à la difficulté de sa mission face aux situations de fin de vie.

Plus fondamentalement, la mise en œuvre des soins palliatifs et de l'accompagnement est entravée par la difficulté à obtenir des données quant aux situations de fin de vie à domicile, à la différence des situations hospitalières qui sont bien documentées. Du fait de la multiplicité et de l'éclatement des sources d'information (DREES, INED, CNSA, CNAMTS, CNSPFV), les parcours de fin de vie demeurent insuffisamment connus, alors même que plusieurs indices suggèrent que l'articulation des prises en charge est perfectible. L'hôpital demeure aujourd'hui le lieu le plus fréquent du décès : 60% des Français.es y terminent leur vie (vs. 17% à domicile et 16% en EHPAD), chiffre stable selon l'INED depuis 2009 au moins ; ce taux varie selon l'âge de la personne (70% chez les personnes de moins de 80 ans, 40% pour les décès survenant après 90 ans), son sexe (62% pour les hommes, 54% pour les femmes, chiffres qui sont respectivement de 23 et 19% à domicile, de 10 et 25% en EHPAD) ou encore sa pathologie (34% des décès en milieu hospitalier seraient dus à des maladies cancéreuses, tandis que les maladies cardio-vasculaires représenteraient 22% des décès à domicile et les maladies neurodégénératives 53% des décès en EHPAD). Cependant, alors que la proportion de personnes hospitalisée n'est que de 27% un mois avant le décès, une part des hospitalisations de fin de vie serait évitable ou inappropriée et reflèterait, selon les cas, une lacune dans l'organisation des soins palliatifs à domicile, un défaut d'anticipation, voire une obstination médicale déraisonnable : du fait d'entrées non programmées, 22% des personnes hospitalisées en fin de vie décèderaient ainsi en service d'urgence (5%) ou en réanimation (16%), tandis que 25% des résident.es d'EHPAD mourraient peu après leur transfert à l'hôpital<sup>5</sup>. A l'inverse, des sorties mal préparées de personnes hospitalisées seraient à l'origine de ré-hospitalisations à brève échéance, ce qui a conduit la Haute Autorité de Santé (HAS) à éditer en 2016 un guide à destination des professionnel.le.s de santé sur l'amélioration de la sortie de l'hôpital des patient.es adultes relevant de soins palliatifs.

5 Comité consultatif national d'éthique (CCNE), avis n°121 du 30 juin 2013 sur la fin de vie, l'autonomie de la personne et la volonté de mourir.

Dans son ensemble, la qualité des prises en charge de fin de vie demeure donc difficile à évaluer. Si les hôpitaux sont dans l'obligation de mettre en œuvre des outils à cet égard, aucune démarche contractuelle ne garantit la qualité des soins palliatifs en ville. Les nombreux référentiels existants (HAS, Agence nationale d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux – ANESM, SFAP) n'ont pas de caractère contraignant. De fait, les appréciations varient selon les acteurs : si les médecins jugeaient, selon une enquête de l'INED en 2009, que 90% des fins de vie s'étaient déroulées dans des conditions acceptables et 40% dans des conditions conformes aux attentes du/de la patient.e, des études internationales<sup>6</sup> prenant en compte l'avis des malades et de leur entourage faisaient apparaître un constat d'insatisfaction prédominant, soulignant l'existence d'une discordance significative des perceptions. Dans l'appréciation des personnes malades entre en ligne de compte, notamment, le sentiment que leur volonté de mourir à domicile n'est pas respectée, alors que celle-ci serait exprimée, selon les études, par 43% à 95% des Français.es (85% d'après un sondage IFOP 2016).

## B - Une méconnaissance des dispositions visant à placer la personne au centre des décisions concernant sa fin de vie

Plus de quinze ans après l'adoption de la loi Kouchner, le constat persistant d'un « mal mourir » en France interroge les conditions d'application des dispositions visant à placer la personne en fin de vie au centre des décisions qui la concernent. Le rapport du CCNE publié à l'issue de la conférence des citoyens sur la fin de vie de 2014 fait ainsi état de la persistance de situations « d'indignité imposée », tandis que l'étude sur la mort à l'hôpital réalisée en 2008 dans 200 hôpitaux français par Edouard Ferrand relevait que deux-tiers des infirmier.ère.s considéraient les conditions de fin de vie des personnes qu'il.elle.s soignaient comme inacceptables pour eux.elles-mêmes.

La question de l'apaisement de la douleur apparaît cruciale à cet égard : en dépit de l'obligation faite au médecin par la loi à ce sujet, la proportion de Français.es qui mourraient dans des douleurs réfractaires était estimée à 12% en 2015 ; parmi les résident.e.s d'EHPAD, 7% souffriraient de douleurs très intenses et 36% de douleurs légères ou modérées. Plus généralement, le rapport du CCNE reflète le sentiment qu'ont les citoyen.ne.s d'être toujours soumis.es, y compris en fin de vie, à une médecine privilégiant la performance technique, et le fait que la volonté du/de la médecin continuerait à primer sur celle du/de la malade. Selon un sondage IFOP réalisé en 2012, 68% des Français.es estimaient ainsi que la loi Léonetti ne respectait pas suffisamment la volonté du/de la patient.e. Une autre étude de 2012 indiquait que 38% seulement des malades se disaient satisfait.e.s de l'accès qui leur avait été donné au dossier médical, ce qui renvoie à la question du respect de l'obligation d'information nécessaire au consentement libre et éclairé prévu par la loi. La méconnaissance, tant par les malades que par les professionnel.le.s de santé, des dispositions législatives relatives à la fin de vie, pourrait être la cause principale de ces difficultés : selon le CNSPFV, 70% des

6 Murray M.A. et al. "Where the dying live: a systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care". *Oncol Nurs Forum* 2009;36(1).



personnes étaient en 2012 dans l'ignorance de leurs droits et 2,6% seulement des médecins avaient été formé.e.s à la loi Léonetti ; l'engagement insuffisant des établissements de santé, qui invoquent un manque de ressources, contribuerait à pérenniser cette situation.

La mise en œuvre des textes apparaît particulièrement problématique en ce qui concerne le droit à la rédaction de DA : malgré les efforts entrepris depuis l'entrée en vigueur de la loi Léonetti en 2005 pour améliorer la connaissance (campagnes d'information du ministère des Solidarités et de la Santé et du CNSPFV) et la mise en œuvre de ce droit (documents à l'usage du public et des professionnel.le.s, modèle de formulaire élaborés par la HAS, création d'un fichier national des DA en 2016), le taux de rédaction de DA demeure faible. Selon une étude de l'INED datant de 2012, il s'était élevé à 2,5% parmi les Français.es décédé.e.s cette année-là (14% en Allemagne) ; en 2017, un sondage IFOP évaluait à 14% le nombre de Français.es ayant rédigé des DA dans la population générale. Parmi les facteurs qui pourraient rendre compte du faible usage de ce droit, la méconnaissance des textes semble être le principal : le même sondage IFOP indique que 42% des Français.es ignorent aujourd'hui encore l'existence des DA ; ce taux tombe à 34% parmi ceux.elles âgé.e.s de plus de 65 ans. Les incertitudes relatives aux modalités de rédaction des DA, aux conditions de leur conservation et de leur modification, à leur confidentialité et à leur portée, sont autant d'autres obstacles à l'application de ce droit.

## C - Les limites des pratiques relatives à la prévention de l'acharnement thérapeutique et à la sédation

D'après l'ordre des médecins, la réglementation et les pratiques de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives auraient fait l'objet au cours de la décennie écoulée d'une appropriation progressive par le corps médical, notamment lorsqu'existent des DA, même si des réticences persistent quant à l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielles. L'association de ces pratiques à l'idée d'un échec des soins curatifs, fortement ancrée dans une certaine culture médicale française, nourrit toutefois une forte hétérogénéité entre les équipes, accentuant les inégalités face aux conditions de la fin de vie et au risque d'acharnement thérapeutique : selon un rapport du Sénat datant de 2008, 50% des chimiothérapies anticancéreuses auraient été administrées au cours des deux dernières semaines de vie.

La sédation, définie par la SFAP comme la « recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont été proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient », s'est également banalisée depuis sa reconnaissance par la loi Léonetti en 2005. La sédation profonde et continue codifiée par la loi Claeys-Léonetti depuis 2016 concernerait au moins 20 000 personnes chaque année en France, soit 3 à 4% des décès<sup>7</sup> ; ce taux se situerait entre 8 et 12% en Belgique et autour de 16% au Royaume-Uni. Outre la légalisation récente, plusieurs facteurs pourraient expliquer l'usage relativement réduit de la sédation profonde et continue dans notre pays :

---

7 Source : ADMD.

- elle se heurterait aux mêmes difficultés que celles relevées pour l'ensemble des soins palliatifs, notamment quant aux inégalités dans l'accès à l'offre et à l'insuffisance globale de celle-ci, spécialement à domicile. En particulier, le fait que le midazolam, seul médicament accessible pour cet usage pour le.la médecin traitant.e, ne soit pas disponible en pharmacie de ville mais rétrocéderable en pharmacie hospitalière, limiterait la possibilité pour ceux.elles-ci d'entreprendre une sédation profonde et continue, notamment en milieu rural éloigné de tout hôpital ;
- si le code de santé publique précise que la sédation est mise en œuvre sur demande du.de la malade (art. L.1110-5-2), les critères d'engagement du pronostic vital à court terme et de souffrance réfractaire exigés par la loi relèvent d'une appréciation en partie subjective qui laisserait, selon certain.e.s acteur.rice.s, une latitude trop grande au corps médical dans la prise de décision. Cette décision complexe ne devrait pas en effet être uniquement médicale car susceptible de dépendre de la volonté du.de la malade, (notamment en cas de refus de traitement) et elle suppose un dialogue avec le.la patient.e, voire ses proches, ainsi que la plus grande transparence ;
- la sédation profonde et continue relèverait pour certain.e.s d'une forme d'hypocrisie de la part de la société et du.de la législateur.rice dans la mesure où elle impliquerait de la part du.de la médecin une possibilité assumée, quoique non avouée, de mettre fin activement à la vie de la personne. Le principe du double effet selon lequel l'intention du.de la soignant.e ne porterait que sur l'effet d'apaisement de la douleur et de sédation, tandis que l'abrègement de la vie résulterait d'un effet secondaire non recherché, leur apparaît en effet fragile, s'agissant d'une conséquence tout aussi prévisible. Selon les mêmes, la loi Claeyss-Léonetti opèrerait dès lors un glissement subreptice vers l'euthanasie active, d'autant plus dangereux qu'il ne serait pas reconnu. A cet égard, il est à noter qu'aucune clause de conscience n'a été prévue pour les professionnel.le.s de santé chargé.e.s de mettre en œuvre une telle décision : si le.la médecin peut apparaître indirectement protégé.e par l'article L.111-4 du code de santé publique, qui prévoit qu'il.elle peut « faire appel à un autre membre du corps médical », il n'en est pas de même pour les infirmier.ère.s ;
- la crainte ressentie par le corps médical d'être exposé à un risque judiciaire dans un contexte de judiciarisation croissante de la société voire d'acharnement judiciaire, illustré, par quelques cas médiatisés, ne saurait être négligée, d'autant qu'elle est aggravée par l'incertitude inhérente à la mise en œuvre du droit par les tribunaux et par l'insuffisance de la formation des médecins aux procédures encadrant légalement la fin de vie.

Enfin, le caractère collégial de la procédure requise pour la mise en œuvre des décisions d'arrêt de traitement ou de sédation profonde et continue n'évite pas toujours la difficulté à prendre en considération des paroles de nature et/ou de statuts différents - famille, professionnel.le.s de santé non médecins - alors même qu'il.elle.s assurent la prise en charge quotidienne du.de la malade.

## Chapitre III

### *La fin de vie dans son ensemble : aspects non abordés par la législation française*

L'analyse des expériences étrangères conduit à élargir la réflexion en identifiant, face aux situations de fin de vie, des réponses non envisagées à ce jour par la législation française. Ces diverses approches, regroupées sous le terme générique d'aide à mourir, font apparaître comme centrale la question de la place du/de la patient.e face aux enjeux clefs que sont, au moment ultime, « qui décide » et « qui agit ». Les traditions philosophiques et religieuses qui sous-tendent notre culture contribuent à éclairer ces débats d'une redoutable complexité.

## I - L'ANALYSE DES EXPÉRIENCES DE CERTAINS PAYS ÉTRANGERS

### A - Légalisation de l'euthanasie : exemples du Benelux et du Canada

Depuis le début des années 2000 l'euthanasie a été légalisée aux Pays-Bas (2001), en Belgique (2002), au Luxembourg (2009), ainsi qu'au Québec (2014), dans l'Etat de Victoria en Australie, ou encore en Colombie.

L'exemple belge est l'un des mieux documenté. Alors que l'acte d'euthanasie était auparavant assimilé dans ce pays à un homicide volontaire avec préméditation, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie a procédé à une dépénalisation conditionnelle de cette pratique. Elle définit l'euthanasie comme « un acte pratiqué par un tiers qui met fin intentionnellement à la vie d'une personne à la demande de celle-ci » (art. 2) et la distingue ainsi de l'homicide (cas de l'absence de demande de la personne), mais aussi des pratiques ne comportant pas d'intention de mettre fin à la vie (limitation ou arrêt volontaire de traitement, sédation, analgésie). Selon ce texte :

- la demande d'euthanasie émane de la personne malade exclusivement et sa recevabilité est soumise à des conditions qu'il appartient au/à la médecin traitant.e de vérifier (art. 3), en consultant un confrère ou une consoeur indépendant.e du/de la médecin traitant.e et du/de la malade et compétent.e quant à la pathologie concernée, qui devra prendre connaissance du dossier, examiner le/la patient.e et rédiger un rapport. Le/la médecin en charge devra également s'entretenir avec l'équipe soignante si elle existe ainsi qu'avec les proches si telle est la volonté du/de la patient.e. Il/elle devra consigner l'ensemble des documents relatifs à l'euthanasie dans le dossier médical. Les conditions à remplir sont les suivantes :

(i) la demande doit émaner d'une personne compétente – majeure ou mineure émancipée, capable et conscient.e; si le.la malade se trouve dans un état d'inconscience irréversible, la demande ne peut être prise en compte que si elle figure dans une DA valide (art. 4), c'est-à-dire respectant les conditions fixées par le décret royal du 2 avril 2003, qui sont plus restrictives que celles exigée pour une DA ordinaire portant sur la limitation ou le refus de traitement. Dans tous les cas, la demande doit être volontaire, réfléchie et répétée en l'absence de toute pression extérieure : il appartient au.à la médecin, après avoir fourni au.à la malade toute l'information pertinente quant à son état de santé, son espérance de vie, et aux possibilités thérapeutiques et palliatives existantes, de parvenir à la conviction qu'aucune autre solution n'existe et que la demande est entièrement volontaire. Celle-ci, enfin, doit être formulée par écrit ; si le.la patient.e n'est pas en état de le faire, une tierce personne majeure n'ayant aucun intérêt au décès peut la rédiger en présence du.de la médecin ;

(ii) l'existence d'une souffrance physique ou psychique inapaisable : il s'agit d'une condition subjective qui ne peut être appréciée que par le.la patient.e, en discussion avec le.la médecin qui est tenu.e de son côté de s'assurer de la persistance de la douleur et de proposer au.à la patient.e un accompagnement psychologique ;

(iii) le fait que cette souffrance résulte d'une affection incurable et grave. Cette affection peut être une maladie – pas nécessairement en phase terminale - ou un accident ;

- l'acte d'euthanasie est pratiqué par le.la médecin exclusivement. La loi ne fixe pas de contrainte de délai par rapport à la date de demande. L'acte de décès devra porter la mention « décès naturel » (art. 15). La clause de liberté de conscience, exclusivement personnelle et non institutionnelle, permet à tout.e médecin de refuser de pratiquer l'acte d'euthanasie, sous réserve de transférer le dossier à un.e autre médecin choisi par le.la patient.e ; la loi ajoute qu'aucune personne, quelle que soit sa profession (infirmier.ère, pharmacien.ne), n'est tenue de participer à une euthanasie (art. 14) ;
- l'acte d'euthanasie fait l'objet d'un contrôle bisannuel *a posteriori* par une Commission fédérale d'évaluation et de contrôle de la loi relative à l'euthanasie. Composée de 16 membres (8 médecins, 4 juristes, 4 membres – souvent associatifs - s'occupant de la problématique des patient.e.s incurables), cette commission examine la déclaration que le.la médecin traitant.e a été tenue de lui transmettre dans un délai de quatre jours ouvrables. En cas de doute, elle peut décider à la majorité simple de prendre connaissance de la totalité du dossier médical, voire, à la majorité des deux-tiers, décider de transmettre celui-ci à la justice (art. 5 à 13).

Le bilan qui peut être dressé d'une quinzaine d'année de mise en œuvre de cette législation en Belgique, complété par des données issues des Pays-Bas et du Luxembourg où existent des dispositions analogues, fait apparaître notamment :

- une augmentation progressive du nombre d'euthanasies pratiquées depuis l'adoption de la loi. Entre 2002 et 2017, 14753 euthanasies au total ont été déclarées en Belgique ; selon une étude réalisée en 2014, cette pratique concernait 0,3% des décès survenus en 2003 et près de 2% de ceux survenus en 2015, ce qui correspond à une progression moyenne de 20% chaque année. De même, le taux

de décès par euthanasie est passé aux Pays-Bas de 1% en 2003 à près de 4,5% en 2016, soit une progression moyenne de 15% par an même si une analyse plus fine suggère que cette croissance tendrait à s'infléchir depuis quelques années. Au Luxembourg, le taux de décès par euthanasie se situe autour de 0,13%.

Parmi les facteurs à l'origine des évolutions constatées ont pu être évoquées, sans élément probant, une application plus souple des critères d'éligibilité, notamment aux personnes atteintes de maladies psychiatriques (incluant les démences) ou aux personnes âgées (sur 2002-2017, 62,8% des personnes euthanasiées étaient âgées de plus de 70 ans) ainsi qu'une acculturation progressive des médecins; l'accroissement de la part des malades non-résident.e.s, de nationalité française en particulier, pourrait également jouer un rôle même s'il ne peut être chiffré ;

- s'agissant des critères de recevabilité des demandes en Belgique, 95% des personnes malades présentaient des douleurs physiques. Les pathologies concernées étaient, selon le rapport 2012-2013 de la Commission fédérale d'évaluation et de contrôle, des cancers généralisés en phase terminale dans 73% des cas (67,7% sur 2002-2017) ; 87% des malades étaient confronté.e.s à un pronostic léthal à brève échéance. Au Luxembourg, sur 15 euthanasies pratiquées en 2013-2014, 11 (73%) concernaient des patient.e.s atteint.e.s de cancers et 3 (20%) des maladies neurodégénératives; sur 18 euthanasies pratiquées en 2015-2016, 16 (89%) concernaient des patient.e.s atteint.e.s de cancers ;
- concernant le rôle du.de la médecin et le dialogue avec le.la patient.e, de nombreux.euses acteur.rice.s belges signalent un déficit important d'information du public et de formation des professionnel.le.s sur les dispositions de la loi de 2002. Les données disponibles pour la Belgique font état de 39% de médecins qui auraient reçu une demande d'euthanasie, et de 10% des malades qui auraient procédé à un changement d'avis après leur demande initiale. Pour autant, les sondages feraient apparaître un niveau de confiance élevé de la population belge envers le système de santé, passé de 87% en 2011 à 92% en 2017. L'accès aux soins palliatifs est reconnu comme satisfaisant en Belgique ; un palmarès établi par The Economist Intelligence Unit en 2010 plaçait le pays au 5<sup>ème</sup> rang mondial pour la prise en charge de la fin de vie, à comparer au 7<sup>ème</sup> rang obtenu par les Pays-Bas et au 12<sup>ème</sup> rang pour la France. En 2016, ce classement est inchangé pour la Belgique tandis que les Pays-Bas passent à la 8<sup>ème</sup> place et que la France remonte à la 10<sup>ème</sup>, après les Etats-Unis.

L'expérience du Québec, plus récente, remonte à l'adoption en juin 2014 d'une loi sur « l'aide médicale à mourir », à la suite d'un arrêt de la Cour suprême du Canada établissant l'inconstitutionnalité des articles du Code criminel qui interdisaient l'euthanasie et le suicide. Tout en affirmant la priorité donnée aux soins palliatifs, le texte ouvre droit à une « aide médicale à mourir » strictement encadrée. Comme pour la loi belge, la demande d'euthanasie émane de la personne malade exclusivement et sa recevabilité est soumise à trois conditions qu'il appartient au.à la médecin traitant.e de vérifier : formulation de la demande en l'absence de toute influence extérieure, « souffrance exceptionnelle [résultant d'une] maladie incurable », pronostic vital irréversiblement engagé. Les premiers retours

d'information sur la mise en œuvre de la loi font état d'un taux de décès par euthanasie de 0,6% en 2016 ; les malades étaient âgé.e.s en moyenne de 72 ans et atteint.e.s principalement de cancers, de maladies neurologiques et cardiovasculaires. Le Comité national d'éthique sur le vieillissement du Québec relève là encore, dans un avis du 25 janvier 2018, une forte méconnaissance et incompréhension par le grand public des dispositions relatives à la fin de vie et notamment aux soins palliatifs.

## B - Légalisation du suicide assisté : exemples de la Confédération suisse et de certains Etats américains

Le suicide assisté, également désigné par le terme d'« assistance médicale au suicide », a fait l'objet d'une dépénalisation en Suisse et d'une légalisation dans plusieurs Etats américains (Montana, Oregon, Vermont, Washington, Californie). Il a été également légalisé aux Pays-Bas et au Luxembourg, parallèlement à l'euthanasie.

Si le code pénal en vigueur dans la Confédération suisse sanctionne l'homicide y compris sur demande de la victime (art. 114), prohibant dès lors l'euthanasie, il n'interdit en revanche l'assistance au suicide que si elle est motivée par un « mobile égoïste » (art. 115). Dans l'espace ainsi laissé libre par le.la législateur.ice s'est développée une activité d'assistance médicale au suicide portée par des associations spécialisées et encadrée par des lignes directrices établies par ces mêmes associations ainsi que par l'Ordre des médecins de Suisse. Selon ces lignes directrices :

- la demande d'assistance émane de la personne malade exclusivement et sa recevabilité est soumise à trois conditions qui doivent être vérifiées par deux médecins (auquel l'Ordre des médecins recommande d'ajouter une troisième personne) à travers un dialogue avec le.la malade : le fait que la demande émane d'une personne capable de discernement (en cas de démence ou de maladie psychiatrique, cette capacité doit être clarifiée par un.e spécialiste) et qu'elle soit réfléchie, formulée hors de toute pression ou influence et maintenue dans la durée ; l'existence d'une souffrance insupportable pour la personne malade ; et le fait que cette souffrance résulte d'une maladie incurable dont les thérapies sont connues et inefficaces ou refusées par la personne malade – sans exigence particulière là encore quant au délai prévisible de la mort ;
- l'acte de suicide est effectué par la personne malade exclusivement, par administration d'une dose létale de barbituriques (Pentotal sodique).

Le bilan de la mise en œuvre du suicide assisté en Suisse fait apparaître un taux de prévalence de cette pratique entre 0,89% et 0,96% des décès en 2013, avec une progression moyenne annuelle qui pourrait se situer entre 15 et 20% puisque la prévalence n'était que de 0,25% environ en 2003. Cette progression a pu susciter des interrogations, au regard notamment de l'augmentation rapportée de cas de suicide assisté chez les personnes très âgées ; là encore, l'impact d'un « tourisme de la mort » impliquant des non-résident.e.s, Français.es en particulier, est évoqué sans être démontré.

Des résistances culturelles ont été observées en Suisse à l'égard du suicide assisté, tant pour des motifs déontologiques de la part des médecins que pour des motifs religieux. En outre, la survenue de controverses au sujet de la définition des critères d'acceptabilité des demandes et des modalités de leur appréciation, notamment en ce qui concerne l'évaluation de la capacité de discernement de la personne ou l'existence d'une pathologie incurable, a contribué à mettre en exergue la faiblesse du cadre normatif existant, dénoncée par de nombreux.euses acteur.rice.s dont certain.e.s par ailleurs favorables à cette pratique. Enfin, l'insuffisance de formation des médecins au cadre et aux pratiques concernant le suicide assisté a été soulignée.

Aux Etats-Unis, le cas le mieux documenté de légalisation du suicide assisté concerne l'Etat de l'Oregon, qui a adopté en 1997 un Death with Dignity Act encadrant cette pratique de manière stricte. Selon ce texte, la demande d'assistance émane de la personne malade exclusivement et sa recevabilité est soumise à deux conditions devant être vérifiées par deux médecins indépendant.e.s : formulation de la demande par une personne majeure et capable de discernement, qui a été informée de manière transparente sur les alternatives thérapeutiques, notamment les soins palliatifs ; et existence d'une maladie incurable se situant à un stade avancé, avec un pronostic vital engagé sous un délai de 6 mois. L'acte est accompli par la personne exclusivement et dans le lieu de son choix. Cette loi interdit par ailleurs, à la différence de la législation suisse, toute forme de publicité sur le suicide assisté.

Les données disponibles quant à la mise en œuvre de ce texte indiquent que le suicide assisté concernerait en Oregon 0,3% des décès, un taux demeuré stable au cours de la décennie écoulée. Parmi les personnes entrées dans le processus durant les dix dernières années et auxquelles une ordonnance pour un produit létal avait été remise, 90% auraient bénéficié de soins palliatifs et d'accompagnement ; la proportion de celles qui seraient passées à l'acte se situerait entre 58% (2013) et 73% (2016). Dans l'Etat voisin de Washington doté d'une législation analogue, le suicide assisté serait à l'origine de 0,2% des décès ; parmi les personnes ayant vu leur demande acceptée, un tiers d'entre elles serait passé à l'acte, les autres retirant le produit sans l'utiliser (33%) voire ne faisant pas la démarche de le retirer (33%) malgré l'ordonnance remise.

## II - UNE NÉCESSAIRE CLARIFICATION DES CONCEPTS ET DES ENJEUX

### A - La distinction entre les soins palliatifs et l'aide à mourir

L'analyse des législations étrangères précédemment évoquées contribue à faire émerger un ensemble de concepts et de pratiques relatifs à la fin de vie qui n'entre ni dans le champ des soins palliatifs, incluant les diverses formes d'apaisement de la douleur et de sédation, ni dans celui de la limitation ou de l'arrêt du traitement, tels que définis *supra*. La notion d'« aide à mourir », terme le plus communément retenu pour regrouper ces approches, pourrait être circonscrite à travers quatre critères d'importance inégale :

- un critère d'intentionnalité, dont les limites éthiques ont déjà été évoquées, qui permet de distinguer les diverses modalités du « laisser mourir » de celles relevant du « faire mourir ». Si en effet les pratiques relevant des soins palliatifs, comme de la limitation ou de l'arrêt volontaire du traitement, peuvent entraîner la mort, ce n'est *a priori* jamais intentionnellement ; à l'inverse, l'existence d'une intention délibérée constitue le critère majeur de définition des pratiques relevant de l'aide à mourir. Le législateur a voulu en 2016 dépasser cette opposition en supprimant toute référence au critère d'intentionnalité dans sa codification du droit à la sédation profonde et continue ;
- un critère de responsabilité, lié au partage de celle-ci entre le/la malade et le/la médecin en ce qui concerne tant la décision que l'accomplissement de l'acte. Si la demande du/de la malade est première et indispensable en ce qui concerne l'aide à mourir, la responsabilité apparaît en revanche partagée en ce qui concerne les soins palliatifs et l'arrêt ou la limitation du traitement : dans ces derniers cas en effet, la demande peut émaner de la personne malade mais aussi être proposée par le corps médical dans le cadre de la procédure collégiale. S'agissant de l'acte, il est toujours le fait d'un.e professionnel.le de santé lorsqu'il relève du soin palliatif ou de l'arrêt ou de la limitation du traitement, alors que l'aide à mourir peut être mise en œuvre par le/la médecin aussi bien que par le/la malade (cf. infra) ;
- un critère d'incurabilité de la maladie : il s'agit là d'une condition *sine qua non* de recevabilité d'une demande de sédation profonde et continue ainsi que d'aide à mourir ; l'administration par le/la médecin d'un traitement pouvant avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie est également conditionnée à ce critère ;
- un critère temporel, lié au pronostic de la maladie, à la durée de la fin de vie et au contrôle du moment du décès. Tandis que les soins palliatifs peuvent être délivrés sans référence à une durée de vie prévisible, y compris à un stade précoce de la maladie, la limitation ou arrêt du traitement, la sédation profonde et continue et les pratiques d'aide à mourir sont en règle générale soumises à des conditions d'avancement dans l'évolution de la maladie voire d'engagement du pronostic vital à court terme. En outre, alors que le moment de survenue du décès n'est pas prévisible en cas de sédation simple et *a fortiori* d'arrêt ou de limitation du traitement, il peut être fixé précisément dans le cadre des pratiques relevant de



l'aide à mourir. La sédation profonde et continue conduirait au décès en quelques heures à deux semaines en moyenne. L'aide à mourir provoquerait le décès en un temps bref (3 heures en moyenne dans le cas de l'Oregon, avec des écarts allant d'une minute à 48 heures) par administration d'un produit létal.

Si cette série de critères présente l'intérêt d'objectiver la séparation entre l'aide à mourir d'une part, et d'autre part les autres pratiques – qui relèveraient des soins palliatifs au sens large –, elle est toutefois discutée. Certain.e.s auteur.e.s ont proposé à l'inverse, pour mettre l'accent sur les similitudes et le caractère ténu des différences, d'employer le terme d'euthanasie dans un sens générique, regroupant à la fois les pratiques relevant du « faire mourir » et celles conduisant à « laisser mourir ». La limitation ou l'arrêt du traitement pourrait alors être qualifié d'« euthanasie passive », l'accélération du décès résultant de l'analgésie et de la sédation d'« euthanasie active indirecte », tandis que l'expression « euthanasie active directe » s'appliquerait aux diverses modalités d'aide à mourir.

## B - Les modalités diverses et les enjeux de l'aide à mourir

Les pratiques relevant de l'aide à mourir se définissent donc par l'intentionnalité de la décision et par le fait, qui en découle et qui les distingue de l'homicide volontaire, que cette décision appartient exclusivement à la personne malade : c'est le critère de « qui décide ». Autoriser l'aide à mourir implique à cet égard de parachever l'inversion de la relation classique entre le.la médecin et le.la malade selon laquelle le.la médecin ordonne et le.la malade fait preuve de compliance<sup>8</sup>, inversion qui a été amorcée en France en 1967 avec la loi Neuwirth légalisant la contraception. Il s'agit ici à l'inverse, pour le.la médecin, de répondre à la demande d'une personne qui ne peut plus être définie comme un.e patient.e. Ce changement de regard, véritable rupture culturelle en comparaison des conceptions traditionnellement attachées au « pouvoir médical », a été conforté par les textes successifs relatifs à la fin de vie et notamment par la loi Kouchner de 2002. Il devient une exigence absolue dans le contexte de l'aide à mourir.

Pour impératif que soit ce basculement, il doit néanmoins être nuancé par le constat qu'il revient dans tous les cas au.la médecin d'apprécier la recevabilité de la demande d'aide à mourir, à partir de critères préalablement définis par la loi, et de prendre en plein accord avec le.la patient.e la décision de concrétiser celle-ci. La décision demeure donc le fruit d'un dialogue entre la personne malade et le corps médical, par lequel celle-ci peut recevoir l'ensemble des informations nécessaires pour éclairer sa décision, et celui-là forger, dans un cadre collégial, sa conviction que l'ensemble des conditions requises sont remplies. L'implication éventuelle de la famille ou de proches, parfois très en amont en cas de rédaction de DA et/ou de désignation d'une personne de confiance, contribue encore davantage à complexifier le critère de « qui décide ».

---

8 Terme d'origine anglo-saxonne suggérant la conjonction de l'acquiescement et de la confiance.

En outre, dans ce cadre commun, les Etats ayant dépénalisé ou légalisé l'aide à mourir ont pour la plupart opéré une distinction nette entre deux types de pratiques : euthanasie et suicide médicalement assisté. La différence réside ici dans l'identité de la personne « qui agit » : selon la Revue du praticien de novembre 2016, l'euthanasie se définirait ainsi comme l'« acte par lequel on [sous-entendu : un tiers] met fin, délibérément et rapidement, en injectant un produit létal, par compassion et à sa demande, à la vie d'une personne atteinte d'une maladie incurable et évolutive », tandis que le suicide médicalement assisté serait « l'auto-administration volontaire, par un patient atteint d'une maladie incurable et évolutive, d'un produit mortel prescrit par un médecin ».

Dans les faits, cependant, la frontière entre les deux types de pratiques n'apparaît pas aussi étanche que ce critère simple pourrait le laisser croire. Force est de constater que le suicide médicalement assisté, comme l'euthanasie, mobilisent l'intervention d'autrui : médecin qui reçoit la demande et prescrit le produit létal, quand bien même il.elle ne l'administrerait pas lui.elle-même ; pharmacien.ne qui le dispense ; voire société entière qui permet et organise l'acte. La porosité est grande entre le fait d'être acteur.rice de la mort et celui de donner à une personne la possibilité de se donner la mort. En outre, certain.e.s acteur.rice.s opèrent une distinction supplémentaire parmi les situations relevant du suicide médicalement assisté, selon que la personne malade serait en mesure d'effectuer elle-même l'acte, ou que son état physique rendrait nécessaire l'intervention active d'une tierce personne ; ou encore selon que la date du suicide assisté serait fixée par la personne (assistance à la réalisation effective du suicide : cas de la Suisse) ou demeurerait incertaine (assistance à une possibilité de suicide : cas de l'Oregon).

### III - L'APPORT DES TRADITIONS PHILOSOPHIQUES ET RELIGIEUSES

#### A - Une réflexion philosophique valorisant l'autonomie

La tradition philosophique occidentale et la pensée des Lumières inspirent les valeurs de la République française pour une société sociale, solidaire et respectueuse de la vie humaine, ce qui s'est notamment traduit par l'abolition de la peine de mort. Ces valeurs se concrétisent dans une solidarité organisée et financée collectivement pour ne laisser personne au bord du chemin. Elles promeuvent une éthique de la liberté et de l'autonomie de la personne qu'il reviendrait à la loi de garantir et de protéger. Ce respect de la liberté, qui fonde aujourd'hui les dispositions relatives au droit de refuser ou de limiter un traitement, devrait selon une partie des personnes auditionnées conduire à la liberté de choisir sa mort, au nom du droit de la personne à disposer d'elle-même et par conséquent de son corps. Le principe de liberté de conscience inviterait ainsi à ouvrir de nouvelles possibilités pour la personne malade, incluant l'euthanasie, tout en garantissant la liberté de conscience des soignant.e.s par une clause leur permettant de se soustraire aux actes qu'il.elle.s jugeraient contraires à leur éthique.

La philosophie pose toutefois qu'une borne aux principes de liberté et d'autonomie est constituée par l'exigence de respect de la dignité de la personne humaine. Si cette exigence s'impose à tou.te.s, y compris à la personne malade elle-même, il peut advenir dans certaines situations de fin de vie qu'elle ne soit pas contradictoire avec la volonté de choisir sa mort, voire que ce choix devienne une condition du respect de la dignité. Dans de telles situations, le principe de dignité de la personne humaine ne s'oppose plus à celui de liberté : sauvegarde de la dignité, liberté de choisir sa mort et respect de la vie (cf infra) se rejoignent. Transgresser l'interdit de donner la mort deviendrait alors envisageable pourvu que cette liberté soit encadrée.

Le principe d'égalité plaiderait quant à lui pour mettre fin aux iniquités face à la fin de vie induites non seulement par les disparités existantes dans l'offre de soins palliatifs, mais aussi par la possibilité, pour les Français.es qui en ont les moyens relationnels, affectifs et financiers, d'élargir les options offertes en recourant aux services d'acteur.ice.s étranger.ère.s. Le coût d'une euthanasie en Belgique se situerait ainsi autour de 4000 euros; en Suisse, le coût d'un suicide assisté se monterait environ à 10 000 euros en 2015.

Certain.e.s acteur.ice.s invoquent enfin, à l'appui de la légalisation de l'aide à mourir, un devoir de bienveillance de la part de la société et des pouvoirs publics, qui impliquerait de rendre possible une décision éclairée, libre de toute pression extérieure, à travers une information appropriée sur l'ensemble des alternatives disponibles, qu'il s'agisse des soins palliatifs ou de l'aide à mourir.

Au-delà des principes philosophiques, le Conseil de l'Europe a rappelé dans une résolution de 2012 l'importance du respect de la volonté de la personne. Pour la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH), « le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de former librement sa volonté à ce propos et d'agir en conséquence, est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée au sens de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme » (décision du 20 janvier 2011, Haas c. Suisse).

## B - Une contribution des religions qui éclaire la nature des risques et met l'accent sur la solidarité

Trois principes clefs, portés par les traditions religieuses monothéistes, éclairent la nature des risques inhérents à l'aide à mourir :

- le principe de respect de la vie humaine, qui revêt pour les religions une dimension absolue, a pour corollaire l'interdiction de tuer. La déontologie médicale en a fait un de ses fondements puisque celui.elle qui prononce le serment d'Hippocrate, dans sa version actuelle, profère « je ne provoquerai jamais la mort délibérément ». Certaines personnes auditionnées, soulignant le caractère mouvant par nature de l'éthique et sa nécessaire adaptation aux avancées scientifiques et techniques, estiment que cette formulation serait à resituer dans son contexte antique et pourrait être compatible avec les diverses modalités de l'aide à mourir ; pour d'autres, elle plaiderait pour interdire l'euthanasie active, qui selon le CCNE « engage profondément l'idée qu'une société se fait des missions de

- la médecine, faisant basculer celle-ci du devoir universel d'humanité et de soins à une action contestée d'un point de vue universel », mais pas nécessairement le suicide assisté. Les représentant.e.s des cultes rappellent que « la médecine est la gardienne du seuil de notre humanité » même si certain.e.s au sein du protestantisme s'interrogeraient sur le suicide assisté comme « expression ultime de la liberté voulue par Dieu ». L'exemple des Etats ayant légalisé l'euthanasie est invoqué pour souligner le risque que « le déplacement de l'interdit de tuer, même strictement encadré, crée d'autres situations limites, toujours imprévues initialement et susceptibles de demandes réitérées de nouvelles lois » (CCNE 2014) : augmentation du recours à l'aide à mourir dans les pays où elle existe, extension du droit à l'euthanasie aux mineur.e.s – aux Pays-Bas depuis 2001, en Belgique par la loi du 28 février 2014. Le fait que certaines personnes auditionnées aillent jusqu'à évoquer une « exception d'euthanasie active » qui serait mise en œuvre, dans des cas strictement encadrés, non sur demande de la personne mais sur décision d'une commission collégiale, illustrerait la réalité de ce risque et les conséquences possibles d'un abaissement du seuil psychologique créé par l'interdit originel ;
- le principe de solidarité et de respect des plus vulnérables, également exprimé dans la valeur républicaine de fraternité, fonde pour les religions monothéistes une « éthique du respect et de la vulnérabilité ». Il a conduit plusieurs acteurs, dont le CCNE dans son avis n°121 du 13 juin 2014 sur « la fin de vie, l'autonomie de la personne, la volonté de mourir », à insister sur « les risques liés à la légalisation de l'aide à mourir au regard de l'exigence de solidarité et de fraternité qui est garante du vivre ensemble dans une société marquée par de nombreuses fragilités individuelles et collectives et de carences importantes dans le champ de la politique relative à la fin de vie ». Ce risque, dans un contexte de contraintes humaines et financières croissantes pour la collectivité, concernerait particulièrement les plus vulnérables face à la fin de vie : mineur.e.s, personnes isolées ou en grande précarité, personnes en situation de handicap. Il pourrait également peser sur le lien intergénérationnel et influencer le regard porté sur la vieillesse et la perte d'autonomie, incitant à y voir une dégradation, là où les traditions religieuses insistent au contraire sur le fait que « la vie humaine forme dans chacune de ses étapes un tout indissociable » et que l'« autonomie n'existe pas en soi, [qu'] elle est toujours relationnelle » ;
  - pour les représentant.e.s des cultes, l'autonomie ne peut être une valeur absolue qui isole le.la patient.e : l'être humain, dès le début de son existence, est un « être en relation ». L'autonomie est relationnelle. Elle s'exerce librement dans la remise de soi confiante à un.e autre qui demeure attentif.ve au respect intégral de sa dignité. La faiblesse éprouvée fait d'autant plus appel à la relation et à la confiance.

Plus fondamentalement, les religions et les philosophes et théologien.ne.s qui s'y rattachent soulignent le caractère utopique d'une loi qui prétendrait résoudre la grande complexité et la diversité des situations de fin de vie. Il.elle.s dénoncent une tentative illusoire de mettre fin à l'incertitude inhérente à ce temps de la vie et y voient le signe d'une difficulté à assumer la finitude propre à la condition humaine, ainsi que la vulnérabilité ontologique qui rend l'individu tributaire du lien à l'autre.

Au-delà des points de vue religieux, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a recommandé dans deux résolutions (1418 de 1999 et 1859 de 2012) que le Comité des ministres encourage les Etats membres à maintenir l'interdiction d'ôter intentionnellement la vie à des personnes malades en phase terminale, et que l'euthanasie, au sens de donner la mort par action ou omission à une personne dépendante pour son bien supposé, soit toujours prohibée.

# Chapitre IV

## Comment rendre plus dignes les conditions de la fin de vie en France? Pour une reconnaissance des derniers soins

Il convient tout d'abord d'affirmer que la place du.de la patient.e, le respect de ses droits et volontés, seront au centre des propositions.

Les difficultés et lacunes observées dans l'application de la réglementation française en vigueur en matière de fin de vie doivent conduire en priorité à améliorer les conditions de sa mise en œuvre par l'ensemble des acteur.rice.s. Toutefois, pour certain.e.s, l'existence de situations exceptionnelles auxquelles la législation actuelle n'apporte pas de réponse, ainsi que l'évolution des attentes sociétales, peuvent plaider pour élargir le champ des possibles en organisant la légalisation, sous un strict encadrement, d'une aide à mourir, respectueuse de chacun.e.

### I - LA PRIORITÉ : AMÉLIORER L'APPLICATION DE LA RÉGLEMENTATION EN VIGUEUR

#### A - Mieux informer les parties prenantes et le grand public

Le faible niveau d'information constaté sur les dispositions des textes législatifs et réglementaires relatifs aux soins palliatifs et à la fin de vie qui ont été adoptés entre 1986 et 2016 devrait conduire à un effort de communication et de pédagogie à l'intention non seulement du grand public, mais de l'ensemble des parties prenantes que sont, outre les professionnel.le.s de santé, les gestionnaires d'établissements de santé et d'établissements médico-sociaux, les acteur.rice.s associatif.ve.s, le personnel administratif et politique.

Afin de contribuer à la reconnaissance du pouvoir décisionnel de la personne en fin de vie sur les actes la concernant, et à l'évolution du rapport entre les médecins et les malades dans ce contexte, cette information devrait mettre l'accent :

- sur les dispositions qui précisent les droits de la personne malade : droit de recevoir une information sur son état de santé, les traitements envisageables et leurs conséquences (incluant l'accès au dossier médical); droit aux soins palliatifs, en particulier ceux visant à soulager la douleur physique et psychique ; droit de refuser un acte médical ou un traitement ainsi que de demander la limitation ou

- l'arrêt de celui-ci ; droit, sous des conditions définies par la loi, de bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ;
- et sur les dispositions qui facilitent et confortent l'exercice de ces droits par la personne : possibilité à tout âge de désigner une personne de confiance et de rédiger des DA applicables. Les conditions de rédaction de celles-ci, ainsi que les modalités de conservation – incluant l'inscription dans le fichier national ouvert en 2016 -, de modification, de révocabilité de ces décisions devraient être explicitées. Afin d'en améliorer en particulier la conservation et d'en faciliter la prise en compte effective, la possibilité pourrait être instaurée de faire inscrire le nom de la personne de confiance et l'existence de DA sur la carte Vitale, le dossier médical partagé (DMP) ou le e-carnet de santé une fois que ces derniers outils auront été généralisés, ce qui devrait être le cas à l'issue de la réforme en cours du système de santé.

Cet effort d'information pourrait prendre la forme d'une campagne de communication à destination du grand public sous l'égide du ministère des Solidarités et de la Santé, dont le financement pourrait être prévu dans le prochain plan triennal de développement des soins palliatifs. Des campagnes ciblées pourraient être réalisées à destination de parties prenantes directement impliquées : professionnel.le.s de santé par le biais des établissements, des syndicats et des ordres professionnels ; gestionnaires et administrateur.rice.s via les fédérations professionnelles et les syndicats ; acteur.rice.s associatif.ve.s. Le CNSPFV aurait une vocation naturelle à être l'opérateur pivot d'une telle campagne. En outre, afin de mettre en exergue l'importance de l'enjeu collectif et son caractère de marqueur civilisationnel, l'année 2020 pourrait voir la question de l'accompagnement de la fin de vie érigée en « grande cause nationale ».

## Préconisation n°1

lancer sous l'égide du ministère des Solidarités et de la Santé, dans le cadre du plan national de développement des soins palliatifs 2019-2021, une campagne d'information et d'appropriation de la réglementation en vigueur en matière de droits de la personne en fin de vie et de modalités d'exercice de ces droits (notamment DA et personne de confiance), et déclarer l'accompagnement de la fin de vie « grande cause nationale » en 2020.

## B - Accroître les moyens humains et financiers accordés aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie

L'insuffisance de l'offre actuelle de soins palliatifs et d'accompagnement des personnes en fin de vie justifie qu'un effort particulier soit consenti dans les années à venir pour améliorer le volume, la répartition et la pertinence de cette offre. Devraient être ainsi programmés :

- un accroissement de l'offre hospitalière en lits d'USP, LISP et en EMSP. Compte tenu d'une estimation des besoins non couverts à l'heure actuelle qui se situerait entre 20 et 40% du total des besoins, et d'une offre existante évaluée à 1 552 lits d'USP, 5 226 LISP et 424 EMSP sur l'ensemble du territoire<sup>9</sup>, devrait être envisagée à court terme l'ouverture au minimum de 310 à 620 lits d'USP, 1045 à 2090 LISP et la création de 84 à 168 EMSP supplémentaires. Cette mise à niveau effectuée, la programmation devrait prévoir, pour répondre aux évolutions démographiques, la mise en place de 15 à 30 lits d'USP, de 50 à 100 LISP et de 40 à 85 EMSP sur les cinq prochaines années, rythme qui devrait être poursuivi dans les décennies qui suivront. Le développement prévisible de la médecine ambulatoire pourrait infléchir ces tendances à la baisse ; à l'inverse, le moindre recours aux services hospitaliers standards (urgences et réanimation notamment) devrait se traduire par une augmentation des besoins d'offre spécialisée de soins palliatifs. En termes de répartition, les créations de lits et d'équipes proposées devraient s'effectuer en priorité dans les régions aujourd'hui en retard ;
- une augmentation de l'offre ambulatoire de soins palliatifs, qui pourrait passer par la création de places nouvelles d'HAD, l'augmentation du nombre et de la taille des structures d'appui à la prise en charge de ville (EMSP, SSIAD, réseaux et ERRSP) ainsi que la résorption du déficit de médecins généralistes et des déserts médicaux pour laquelle le CESE a formulé, dans son avis du 13 décembre 2017 sur le sujet, un ensemble de préconisations. Là encore, l'effort à court terme devrait représenter une hausse de 20 à 40% de l'offre existante puis se poursuivre à un rythme régulier, quoique modéré, dans les prochaines décennies, tout en se concentrant sur les territoires déficitaires.

Pour atteindre ces objectifs, l'ensemble des instruments disponibles devrait être mobilisé. En termes de programmation administrative et financière, l'exécution du Plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018 (doté de 190 millions d'euros) devrait être accélérée et la préparation du plan suivant, qui devrait couvrir la période 2019-2021, initiée dans les meilleurs délais afin d'éviter tout intervalle de latence tel que ceux observés dans le passé, entre 2005 et 2008 puis entre 2012 et 2015. Les estimations effectuées quant aux besoins de rattrapage de l'offre de soins palliatifs devraient conduire à rehausser l'enveloppe consacrée au plan 2019-2021 de 20 à 40% par rapport au plan en cours, soit un budget situé entre 228 et 266 millions d'euros sur trois ans. Les plans ultérieurs pourraient quant à eux être programmés sur la base d'un rythme d'accroissement de 3%

<sup>9</sup> Source : IGAS.



en valeur par rapport au plan précédent, correspondant à l'évolution des besoins compte tenu des tendances démographiques. Afin d'assurer leur mise en œuvre sur le terrain, ces plans devraient faire l'objet d'une déclinaison sous forme d'objectifs et de moyens chiffrés par catégorie de dispositif et par région dans la prochaine génération de SROS, eux-mêmes déclinés par établissement dans les conventions conclues avec les ARS et les projets d'établissement. En outre, la dotation accordée par les FIR gérés par les ARS aux EMSP et aux réseaux devrait être rehaussée afin de permettre à ces structures d'augmenter en nombre tout en atteignant, individuellement, une taille critique.

## Préconisation n°2

accroître et mieux répartir au plan territorial l'offre de soins palliatifs proposée dans le cadre de dispositifs spécialisés (USP, LISP, EMSP, ERRSP, réseaux) ou ordinaires (HAD, SSIAD) d'un volume de 20 à 40% en dotant le prochain plan national de développement des soins palliatifs d'un budget situé entre 228 et 266 millions d'euros pour la période 2019-2021.

La gestion prévisionnelle des ressources humaines dans le secteur de la santé devrait également prendre mieux en compte les besoins liés aux soins palliatifs et à la fin de vie. Outre l'augmentation à moyen terme du nombre de médecins formé.e.s, déjà évoquée, il conviendrait de renforcer la place des soins palliatifs dans la formation médicale initiale, à travers un accroissement du nombre d'heures consacrées à ce sujet en DCEM et l'ouverture de stages auprès de médecins généralistes engagé.e.s en réseaux ou coordonnateur.rice.s d'EHPAD ; l'accent devrait être mis en particulier sur l'importance des DA et le rôle de la personne de confiance, la sensibilisation aux risques liés à l'acharnement thérapeutique ainsi que les questions de nutrition et alimentation artificielles. S'agissant des spécialistes, l'augmentation du nombre de places offertes en DESC « médecine de la douleur et médecine palliative » et la création d'au moins cinq postes de professeur.e.s associé.e.s d'ici à 2020 seraient souhaitables. Une augmentation de l'offre de formation continue en soins palliatifs (DU et DIU), de l'ordre de 20% en volume, permettrait quant à elle de répondre aux besoins à court terme liés à la fréquence accrue des situations palliatives, à l'augmentation nécessaire du temps médical consacré à chaque patient.e et à la place croissante des tâches de coordination, notamment en EHPAD.

S'agissant des autres professionnel.le.s de santé (infirmier.ère.s, pharmacien.ne.s) et des autres professionnel.le.s du soin (aides-soignant.e.s, aides à domicile...), la formation initiale et continue devrait être renforcée afin de développer celle qui est dévolue aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie. Enfin, le rôle des aidant.e.s devrait bénéficier d'une reconnaissance et d'un soutien renforcés qui pourraient passer par une amélioration et une augmentation de l'offre de formation destinée aux aides à domicile ; par un appui accru aux associations d'aidant.e.s bénévoles à travers une contractualisation avec les ARS qui viserait à mieux former ces bénévoles, à améliorer la reconnaissance de leur rôle par les professionnel.le.s et les établissements de santé, à développer leur intervention à domicile – y compris en EHPAD – et à assurer la pérennité financière des associations porteuses ; et par un appui aux aidant.e.s familiaux.ales et aux proches aidant.e.s qui impliquerait d'améliorer leur accueil dans les établissements de santé, de soutenir les initiatives existantes en matière de droit au répit et

de progresser sur la question clef de leur indemnisation, objet de réflexions tant au niveau politique qu'à celui des partenaires sociaux.

### Préconisation n°3

renforcer la formation initiale des professionnel.le.s de la santé et du soin pour développer la place des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, et accroître très rapidement d'environ 20% en volume l'offre de formation continue sur ces sujets pour répondre aux besoins immédiats.

### Préconisation n°4

dans le cadre notamment des plans nationaux triennaux de développement des soins palliatifs, mieux prendre en compte la place des aidant.e.s professionnel.le.s, des aidant.e.s familiaux.ales et des proches aidant.e.s via la contractualisation entre les ARS, les établissements de santé, les établissements médico-sociaux et les associations de bénévoles, en mettant l'accent sur la reconnaissance de leur rôle par les professionnel.le.s, leur besoin de formation, le développement des initiatives existantes en matière de droit au répit et l'accompagnement à domicile.

## C - Mieux prendre en compte la diversité et la complexité des parcours de fin de vie

La diversité et la complexité des situations de fin de vie imposent un effort accru de recueil et d'analyse des données afin de mieux comprendre la réalité des parcours et des réponses apportées ; ce renforcement de l'étude, du contrôle et de l'évaluation devrait contribuer à une amélioration de l'efficacité et de l'efficience de l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie en permettant notamment une meilleure articulation entre prises en charge hospitalière et ambulatoire avec une place accrue de cette dernière.

Afin de renforcer la connaissance des parcours et compte tenu des lacunes constatées dans le suivi de la prise en charge à domicile, les systèmes d'information sur la médecine de ville devraient mieux intégrer les données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie. L'accès aux données de la CNAMTS dans ce domaine devrait être amélioré ; une harmonisation des référentiels de recueil des données entre les principaux collecteurs d'information en matière de soins palliatifs (CNAMTS, CNSA, CNSPFV, DREES, INED) serait de nature à faciliter les études. En outre, les moyens consacrés par les organismes de recherche (CNRS, INSERM), les agences de moyens (ANR) et les CHU à la recherche sur les soins palliatifs et la fin de vie devraient être renforcés.

## Préconisation n°5

consacrer davantage de moyens, dans la programmation des projets de recherche effectuée par les établissements publics (CNRS, INSERM, CHU) et dans les appels à projets lancés par les agences de moyens (ANR), à la recherche scientifique sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Cet effort sur le recueil et l'analyse des données permettrait de mieux prendre en compte les soins palliatifs et l'accompagnement dans les contrôles et les évaluations des établissements de santé et des établissements médico-sociaux. Il conviendrait, à cet égard, de veiller à ce que l'utilisation des majorations de ressources accordées pour soins palliatifs soit conforme à son objet, et en particulier au respect du cahier des charges relatif aux LISP ; la tarification majorée devrait être remise en cause lorsqu'il est constaté que les critères requis ne sont pas remplis. S'agissant des soins palliatifs à domicile, les référentiels existants en matière de qualité des soins palliatifs devraient être intégrés dans les contrats passés entre les ARS et les structures responsables de la prise en charge (réseaux, ERRSP, EHPAD), de manière à leur conférer un caractère contraignant.

## Préconisation n°6

renforcer le contrôle et l'évaluation des dispositifs hospitaliers et ambulatoires participant aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie.

Conformément aux attentes des citoyen.ne.s, la place de la prise en charge ambulatoire en fin de vie devrait être renforcée, ce qui implique une meilleure articulation entre les structures hospitalières et la médecine de ville. Deux leviers d'action apparaissent déterminants à cet égard :

- mieux prévenir les hospitalisations évitables ou inappropriées survenant dans le dernier mois de la vie, ainsi que les sorties d'hôpital mal préparées. L'adaptation de la tarification applicable aux USP, LISP et à l'HAD constitue le principal instrument qui pourrait être mobilisé pour atteindre ces objectifs, d'une part en mettant fin aux effets pervers engendrés par l'existence de seuils tarifaires liés à la durée du séjour à l'hôpital, d'autre part en prenant mieux en compte le temps de soin et d'accompagnement requis par les situations de fin de vie. La réforme de la tarification à l'activité (T2A) annoncée par le gouvernement pourrait constituer une opportunité pour mettre en œuvre ces nécessaires adaptations, notamment en prenant mieux en compte la spécificité des soins palliatifs et de la fin de vie dans la tarification globale envisagée pour certaines pathologies chroniques. Par ailleurs, les guides de bonnes pratiques élaborés par la HAS devraient être mieux diffusés afin d'améliorer la sortie de l'hôpital des patient.e.s adultes relevant des soins palliatifs ;

### Préconisation n°7

exclure les soins palliatifs à l'hôpital de la tarification à l'activité (T2A) en prenant mieux en compte le temps requis par ce type de soins.

- lever les obstacles à la prise en charge palliative de ville. Cela pourrait passer d'abord par une meilleure valorisation des conditions d'exercice prévues par la loi du 9 juin 1999 pour les professionnel.le.s libéraux.ales en charge de soins palliatifs, d'une part en remplaçant le paiement à l'acte par une tarification fondée sur le parcours de soins, d'autre part en revalorisant le forfait mensuel attribué au.à la médecin coordonnateur.rice de soins palliatifs et celui du.de la médecin participant à la coordination ainsi que plus généralement le tarif applicable à la visite à domicile ; de même, le forfait de soins en EHPAD devrait être adapté pour mieux reconnaître les charges inhérentes aux soins palliatifs. En outre, la restructuration et le renforcement des structures d'appui aux médecins de ville engagé.e.s dans les soins palliatifs (réseaux, ERRSP, EMSP) devraient être accélérés afin de leur permettre d'atteindre une taille critique et de fournir un appui spécialisé, 24h sur 24h, sous forme de permanence. Enfin, la dispensation des médicaments nécessaires à la sédation, y compris la sédation profonde et continue, devrait être autorisée pour les pharmacies de ville.

### Préconisation n°8

améliorer le financement des soins palliatifs à domicile en prenant mieux en compte, dans le cadre de la future tarification à la pathologie, le temps nécessaire dans le forfait mensuel du.de la médecin coordonnateur.rice de soins palliatifs et du.de la médecin participant à la coordination, ainsi que la rémunération de l'ensemble des autres professionnel.le.s de santé, tout en revalorisant le tarif soins en EHPAD ainsi que les dotations accordées aux réseaux et EMSP sur financement du FIR.

### Préconisation n°9

autoriser la prescription par la médecine de ville et la dispensation en pharmacie de ville des médicaments nécessaires à la sédation profonde et continue.

Au-delà de ces mesures d'ordre technique, garantir la qualité et l'efficacité de la prise en charge en fin de vie implique d'améliorer le dialogue entre la personne malade, et le cas échéant sa personne de confiance, et les professionnel.le.s inscrit.e.s dans le cadre de la collégialité, dans le respect de chaque acteur.rice à tous les stades du processus. La procédure collégiale devrait être précisée afin de mieux reconnaître la place des professionnel.le.s non médecins (pharmacien.ne.s, infirmier.ère.s, aides-soignant.e.s, aides à domicile, psychologues, kinésithérapeutes...), leur donner la possibilité dans certains cas de s'exprimer les premier.ère.s voire d'animer les débats ; le rôle des acteur.rice.s associatif.ve.s (aidant.e.s bénévoles, usager.ère.s de l'hôpital) dans la collégialité devrait

également être accru au moyen d'une contractualisation appropriée avec le service d'accueil ; enfin, en l'absence de DA ou de personne de confiance, l'implication de la famille et des proches pourrait être facilitée par une hiérarchisation des membres (conjoint.e ou compagne.on, descendant.e.s, ascendant.e.s, collatéraux.ales). Concernant la dispensation des médicaments et la réalisation des actes de soins palliatifs, les pharmaciens.ne.s et les infirmier.ère.s devraient se voir reconnaître la possibilité, à l'instar des médecins, de faire appel à un.e autre membre de la profession pour la mise en œuvre de la sédation profonde et continue.

## Préconisation n°10

préciser par décret la procédure collégiale prévue par la loi afin de mieux reconnaître et de conforter la place des professionnel.le.s de santé non médecins et le rôle des acteur.rice.s associatif.ve.s et définir un ordre de priorité dans la prise en compte des avis des membres de la famille.

## Préconisation n°11

prévoir dans la loi que tout.e professionnel.le de santé a le droit de faire appel à un.e autre membre de la profession pour la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue.

## II - ELARGIR LE CHAMP DES POSSIBLES : LES DERNIERS SOINS

La dignité est au cœur du débat, le.la patient.e au centre de la décision, le.la médecin au premier rang des acteur.rice.s, la famille et les proches le plus souvent au cœur de l'accompagnement. Le.la médecin soigne autant pour prévenir la maladie (soins préventifs) que dans le but de la vaincre (soins curatifs) ou encore d'apaiser les douleurs de toutes natures et de tous ordres qui en résultent (soins palliatifs). A l'évidence, les frontières entre ces catégories de soins ne sont pas hermétiques: tout type de soin s'inscrit dans la même volonté, le même devoir d'accompagnement de la personne malade, d'abolition de ses souffrances et de maintien des conditions de sa dignité. L'offre de soin actuelle, telle que régie par la législation en vigueur dans notre pays, permet-elle de bien répondre à toutes les situations de fin de vie ? Faut-il que nos textes évoluent ?

## Divergences exprimées

Le débat existe, avec une grande intensité, entre les tenant.e.s de l'application pleine et entière de la législation existante et les promoteur.e.s d'une évolution. Au cours de nos travaux, les premier.ère.s ont développé les arguments suivants :

- la loi de 2016 est récente ; sa mise en œuvre, qui demande du temps, permettra le développement d'une culture palliative à même de répondre aux situations fussent-elles les plus délicates ;
- on ne peut pas parler de l'échec ou des carences de la loi tant que son évaluation n'est pas terminée. Il ne faut pas tirer argument des carences de mise en œuvre des soins palliatifs et de la sédation profonde et continue pour réclamer l'euthanasie ;
- la légalisation de l'assistance au suicide entrerait en contradiction avec le droit de toute personne à la vie ; elle mettrait en cause un principe anthropologique présent dans tout notre système juridique qui reflète une société prioritairement soucieuse de protéger le.la plus faible ;
- elle viendrait également en contradiction avec le principe de la dignité, intrinsèque et inviolable, de toute personne humaine ; la loi ne peut pas dire qu'une vie ne vaut plus d'être vécue ;
- une éthique de la vulnérabilité, essentielle à notre vie en société, conduit à une éthique de la dignité et de la liberté ainsi qu'à une compréhension de l'autonomie comme toujours relationnelle : l'autonomie d'une personne vulnérable ne consiste pas seulement à subir la relation, mais d'abord à la créer dans une confiance mutuelle ; celui.elle à qui l'on confie sa vie ne peut s'abstraire de cette confiance sans dommage sérieux pour la personne et son entourage, pour lui.elle-même et finalement pour toute la société ;
- le réel se caractérise par la singularité des situations : on ne peut par une loi générale traiter de l'intime et de la singularité des situations de fin de vie ;
- enfin, il.elle.s considèrent qu'un tel sujet éthique peut difficilement être abordé dans une démarche de consensus et qu'en outre les sondages sur ces sujets sont peu signifiants, du fait des amalgames fréquents et des ressorts de la peur, comme l'avait relevé l'Observatoire national sur la fin de vie dans un rapport de 2011.

**L'avis a souhaité décrire clairement ces points de dissensus et les distinguer des propositions qui suivent, afin que le.la législateur.ice et l'exécutif soient ainsi éclairé.e.s, en complément des informations fournies par les sondages et des messages portés par les pétitions en cours.**

## A - Des situations sans réponse qui nourrissent une forte demande sociétale

Si les outils instaurés par la législation en vigueur sur la fin de vie permettent aujourd'hui, en dépit de limites déjà mentionnées, de répondre à la grande majorité des situations, force est de constater qu'existent toujours celles que la Ligue des droits de l'homme évoquait, dans une résolution du 17 janvier 2004, comme des « situations exceptionnelles dans lesquelles les conditions de la survie, l'intensité et l'incurabilité des souffrances physiques ou psychiques, la durée de l'agonie, ne sont plus compatibles tant avec l'autonomie, reconnue comme l'expression de la liberté la plus intime et la plus essentielle de la personne, qu'avec son sentiment de la dignité ». L'Ordre des médecins, cité par le CCNE dans son rapport de 2014 sur la fin de vie, reconnaît pour sa part que « la loi peut n'offrir aucune solution pour certaines agonies prolongées ou pour des douleurs psychiques et/ou physiques qui, malgré les moyens mis en œuvre, restent incontrôlables » et ajoute que « ces situations, quand bien même elles seraient rares, ne peuvent demeurer sans réponse ». Les cas judiciairisés et médiatisés, quoique relativement rares, éclairent crûment les manques de la loi et posent la question de sa nécessaire évolution, même s'il est évident que, face à chaque cas individuel, celle-ci ne dira jamais tout.

De fait, l'incidence de telles situations tend aujourd'hui à augmenter en France sous l'effet de la prévalence accrue de certaines maladies neurologiques, mais aussi des progrès de la médecine. En témoigne le taux de demandes d'euthanasie émanant des personnes en fin de vie, estimé par l'INED à 1,8% en 2012, et le fait que sur ce 1,8%, 61% des personnes persistaient dans leur désir (étude réalisée en 2010-2011 par le Dr E. Ferrand). Face à l'absence de réponse institutionnelle et sociétale, s'observent dès lors des réponses *de facto* qui peuvent être de deux sortes :

- le « tourisme de la mort », vers la Belgique et la Suisse notamment, serait en augmentation comme évoqué plus haut ;
- l'euthanasie active serait pratiquée de façon relativement régulière en dépit de son interdiction par la loi : elle serait à l'origine de 2000 à 4000 décès par an en France. Les estimations de l'INED en 2010 (0,8% des décès provoqués par euthanasie active) et en 2012 (0,6%) suggèrent que ce taux serait stable voire en diminution : peut-être sous l'effet des progrès de la médecine palliative ? Au-delà du caractère illégal de cette aide à mourir, les conditions de clandestinité dans lesquelles elle se produit constituent un facteur propice à d'importantes inégalités, selon la pratique variable des équipes soignantes, ainsi qu'aux abus. En outre, près des deux-tiers de ces euthanasies clandestines seraient décidées par les équipes soignantes sans demande explicite de la personne, ce qui constitue une pratique totalement inacceptable.

Dans ce contexte, les résultats des sondages montrent depuis plus de quinze ans que la grande majorité des Français.es est favorable à une évolution de la législation consistant à autoriser le/la médecin à mettre fin, sans souffrance, à la vie des personnes qui en feraient la demande. Située entre 80 et 90% jusque vers 2012, cette part représente depuis 2013 près de 95% de la population avec plus de la moitié de celle-ci qui exprime un fort souhait

en ce sens. Cette demande de légalisation concerne en 2017 aussi bien l'euthanasie (95%) que le suicide assisté (90%) et transcende les clivages partisans ou confessionnels : en 2012, 59% des catholiques pratiquant.e.s et 91% des catholiques non pratiquant.e.s y étaient favorables<sup>10</sup>. Par ailleurs, les mentalités ont évolué au sein du corps médical, 60% des médecins se déclarant aujourd'hui favorables à la légalisation de l'euthanasie et 37% disposé.e.s dans ce cadre à participer à l'administration du produit létal.

## B - Renforcer le pouvoir décisionnel et la liberté de choix de la personne malade en créant un nouveau droit

Afin d'élargir les options offertes à la personne en fin de vie dans les cas où les soins palliatifs n'apportent pas de réponse satisfaisante, la législation en vigueur pourrait être amendée sur les points suivants :

- les dispositions relatives au droit de la personne malade de « refuser ou ne pas recevoir un traitement » pourraient inclure également la possibilité de demander au médecin de se voir administrer, sous conditions définies par la loi (cf. infra), une sédation profonde explicitement létale. Un tel amendement, qui réaliserait une dépénalisation conditionnelle de l'aide à mourir, devrait préciser la définition de ce soin ainsi que les modalités de l'acte, selon que celui-ci est réalisé par le médecin (et donc assimilable à une euthanasie) ou par la personne elle-même (et donc assimilable à un suicide assisté). Cela induit une révision des règles éthiques définies par l'Ordre des médecins pour éviter qu'un acte « dépénalisé » puisse faire l'objet de sanctions professionnelles ;
- les dispositions relatives aux DA pourraient mentionner la possibilité de faire figurer sur celles-ci la volonté de la personne de se voir administrer une sédation profonde explicitement létale dans les conditions définies par la loi. Une DA comportant une telle demande devrait obéir à des règles plus strictes, définies par décret, qu'une DA ne comportant pas cette mention : co-signature de la DA par deux témoins majeur.e.s dont l'un.e au moins ne peut avoir d'intérêt matériel au décès du/de la déclarant.e. La possibilité d'enregistrer les DA dans un fichier national informatisé et leur caractère modifiable et révoquant à tout moment devraient être rappelés. La question se pose aussi de la nécessité d'une limitation de la durée de validité de telles DA, comme cela se pratique dans certains pays ;
- les dispositions relatives aux attributions de la personne de confiance pourraient élargir celles-ci en précisant que son rôle pourra inclure, si la personne malade l'a mentionné dans ses DA et dans les conditions définies par la loi, la formulation au nom de cette personne d'une demande de prescription d'une sédation profonde explicitement létale.

<sup>10</sup> Source : sondages IFOP de 2001 à 2017.



## Préconisation n°12

Ajouter aux droits aujourd'hui reconnus à la personne malade par la loi celui de pouvoir demander au.à la médecin, y compris à travers la rédaction de DA ou la désignation d'une personne de confiance, de recevoir, dans des conditions strictement définies, une sédation profonde explicitement létale.

Le *dissensus* décrit précédemment sous les termes « Divergences exprimées » s'applique à cette préconisation.

## C - Un droit strictement encadré

Afin de prévenir toute dérive, et à la lumière notamment des expériences étrangères, le.la législateur.rice devra prévoir d'encadrer strictement le droit à l'aide à mourir. Trois niveaux de sécurité peuvent être mis en place dans la procédure choisie :

- les conditions à remplir par la personne malade pour que sa demande de médication expressément létale soit recevable devront être précisément définies :

(i) la demande devra être formulée par une personne majeure et capable, en dehors de toute influence ou pression extérieure, de façon libre, éclairée et réfléchie. Elle devra être réitérée dans un délai minimal de 48h après la formulation initiale et rédigée par écrit. Si la personne malade n'est pas en état d'écrire elle-même la demande, celle-ci devra être rédigée par une tierce personne majeure n'ayant aucun intérêt matériel au décès, dans des conditions strictement encadrées par la loi ;

(ii) l'existence d'une souffrance physique ou psychique inapaisable devra être constatée ;

(iii) le fait que cette souffrance résulte d'une affection incurable, en phase avancée voire terminale, devra constituer la troisième condition. La possibilité d'inclure à ce titre les situations incurables résultant d'accidents et non seulement de maladies est discutée, de même que celle de faire référence à la date prévisible d'engagement du pronostic vital pour fixer une limite maximale (6 mois) ;

- les modalités de vérification de recevabilité de la demande : celle-ci serait réservée exclusivement au.à la médecin, qui serait tenu.e d'engager un dialogue avec le.la malade afin de fournir à la personne toute l'information sur sa maladie, son pronostic, les possibilités thérapeutiques palliatives existantes et leurs conséquences, et de forger sa conviction que la demande remplit l'ensemble des conditions posées par la loi ;
- les modalités de réalisation de l'acte d'aide à mourir : un délai maximal après acceptation de la demande, qui ne devrait pas excéder une semaine, pourrait être imposé pour la réalisation de l'acte ; l'acte pourrait être effectué par le.la médecin en charge ou par la personne malade elle-même. L'acte de décès devrait porter la mention, comme cela se pratique dans la plupart des pays ayant légalisé l'aide à mourir, de décès naturel. Une clause de liberté de conscience devra être explicitement introduite permettant à tout.e médecin de refuser de prescrire une médication expressément létale, sous réserve de transférer le dossier à un.e

- autre médecin choisi.e par le.la patient.e, et précisant qu'aucune personne, quelle que soit sa profession, ne devra être obligée de participer à la dispensation ou l'administration d'une médication expressément létale ;
- les modalités de contrôle des actes d'aide à mourir devraient enfin être précisées. Une instance de contrôle dédiée doit être créée ; une déclaration sur la base d'un formulaire établi par décret devrait être transmise sous un délai de 4 jours par le.la médecin à cette instance, qui pourrait décider en cas de doute d'une audition des personnes concernées (médecins, personne de confiance, référent.e familial.e par exemple) avant la transmission du dossier litigieux à la justice. Il appartiendrait à cette instance de publier un rapport annuel sur la mise en œuvre de la loi sur « les derniers soins ».

### Préconisation n°13

fixer dans la loi les conditions de recevabilité de la demande du.de la patient.e, les modalités d'évaluation de cette recevabilité et d'acceptation ou de rejet de la demande par le.la médecin, ainsi que le dispositif de contrôle *a posteriori* de ces actes.

### Préconisation n°14

introduire dans la loi une clause de liberté de conscience permettant à toute personne, quelle que soit sa profession, de refuser de participer sous quelque forme que ce soit à la prescription, la dispensation ou l'administration d'une médication expressément létale.

Enfin, et compte tenu de la sensibilité du sujet, **une évaluation de la loi sur « les derniers soins », incluant les conséquences de la clause de conscience sur l'effectivité du droit, devrait être prévue dans un délai situé entre 3 et 5 ans après l'adoption de celle-ci.**

## Conclusion

Pouvoir, savoir, ne pas craindre de parler de la mort, bien avant qu'elle ne s'approche de trop près ; l'accepter comme une manière de compagne tout au long de la vie, convaincu.e.s que nous sommes qu'elle sera *in fine* un temps incontournable...

Affronter le tabou pour espérer le réduire, réinventer des rituels et leur redonner du sens, partager en famille, avec les proches et au-delà, pour se préparer autant individuellement que collectivement à l'inéluctable, à vivre sa mort...

Chacune et chacun désire mourir dignement, délivré des souffrances de tous ordres. La loi Claeys-Léonetti a permis des progrès dans cette direction, renforçant le droit et les pratiques des soins palliatifs et instaurant la codification de la sédation profonde et continue. Pour autant, et au-delà de la lancinante question des moyens attribués aux plans gouvernementaux successifs, cette loi n'épuise pas le débat sur la fin de vie. D'ailleurs, une loi pourra-t-elle un jour le faire totalement ?

Alors, il faut avancer tou.te.s ensemble. La médecine progresse et le permet. Une large partie de la société civile le demande, tant par la voie de sondages et de pétitions, que de manière plus individuelle par le récit de situations douloureuses reprises par les médias ou dans les pages de livres-témoignages, mais aussi au travers d'affaires judiciaires complexes.

La dignité humaine est fondamentale et il est impératif de tout faire en toutes circonstances pour qu'elle soit respectée ; cela implique la liberté de formuler ses choix, de les faire évoluer, mais aussi le moment venu de les faire respecter. Elle comprend la liberté des autres, en matière de conscience notamment. Elle n'exclut nullement de vouloir confier ses choix au fil de la vie, de les partager, de souhaiter y faire adhérer les siens.

Sur la question ultime, relisons Jean-Claude Guillebaud dans un éditorial récent<sup>11</sup> : « *il faut accepter l'idée d'une complexité éthique minimale, d'une conjugaison nécessaire, difficile, fragile, subtile, entre interdit et transgression. Et oui ! Il est des cas où nous devons tout à la fois maintenir solennellement le principe inaugural de l'interdiction (celle de tuer), tout en laissant ouverte, - avec une infinie circonspection -, une possibilité de transgression* ».

Il ne s'agit nullement d'opposer le nécessaire renforcement des soins palliatifs à leur élargissement, pouvant aller jusqu'à la prescription, la dispensation et l'administration d'une sédation profonde explicitement létale, mais au contraire de les rapprocher de façon à ce que la loi donne à chaque patient.e en fin de vie les réponses qui lui conviennent. Celles-ci ne sont pas univoques ; chaque personne est différente ; les aspirations, les convictions et les volontés de chacun.e sont différentes.

Tel est le sens profond de cet avis et des préconisations qui y sont décrites. Nous nous sommes efforcé.e.s de le faire avec humilité, précaution, vigilance et compassion. La main doit trembler, disait Montesquieu, à l'heure de s'approcher de la loi.

---

11 J.-C. Guillebaud, L'euthanasie entre interdit et transgression, Sud-Ouest du 26 janvier 2018.



# Déclarations des groupes

---

## Agriculture

Le groupe de l'agriculture a décidé de ne pas intervenir et de laisser la liberté de vote à chacun de ses membres. Le groupe de l'agriculture ne peut en effet émettre une position issue de la profession agricole.

## Artisanat

Dans le cadre de la veille réalisée par le CESE sur les pétitions citoyennes, la société civile organisée a décidé de s'autosaisir de la question de « la fin de vie ». Ce sujet est particulièrement sensible puisque l'éthique se mêle à des enjeux d'équité et de cohésion sociale. Pour cette raison, les conseillers du Groupe de l'Artisanat ont décidé dès le début des travaux, de voter de façon individuelle sur ce thème.

Autrefois on ne se posait pas la question de comment mourir : les guerres, la dureté de la vie, les croyances, la religion, se chargeaient d'y répondre. Aujourd'hui les évolutions sociétales et scientifiques portent vers le grand public la question de la « fin de vie ». Pour autant, la question de 'comment mourir' est très personnelle et les choix relèvent de l'intime et doivent rester propres à chaque individu.

S'interroger sur la mort, c'est essayer d'anticiper une situation méconnue ou inspirée par un proche, malade, vieux, accidenté ; mais pour la majorité d'entre nous, la crainte est surtout ne pas côtoyer sur la durée la souffrance ou la déchéance, sans espoir d'amélioration.

Plusieurs constats ressortent de l'avis : une méconnaissance des dispositions législatives sur la fin de vie, tant par les malades que par les professionnels de santé et un accompagnement très insatisfaisant des personnes en structure de soins palliatifs comme à domicile, mais aussi de leurs proches aidants.

Un autre enseignement peut être tiré de cet avis : la loi ne peut répondre à toutes les situations d'incurabilité des souffrances physiques.

L'avis présente 14 préconisations pour améliorer la mise en œuvre concrète de l'accompagnement en fin de vie. La première semble simple mais elle est d'importance puisqu'elle propose de lancer une campagne d'information et d'appropriation de la réglementation en vigueur. En effet, qu'est-ce qu'une directive anticipée ? Comment fonctionne-t-elle ? Quelles sont les structures qui accueillent les personnes en fin de vie ?

Autre préconisation : la formation des professionnels de santé car il s'agit de garder cette nécessaire et précieuse confiance entre le malade en fin de vie et le personnel soignant.

Pour conclure, il est évident que la législation ne peut tout prévoir. Mais il est tout aussi évident que la loi doit évoluer car trop de situations douloureuses restent aujourd'hui sans solution.

En effet, pourquoi des personnes malades partent-elles à l'étranger pour être accompagnées dans leur fin de vie ? Pourquoi la majorité des aidants se sentent-ils si démunis devant la souffrance notamment morale de leur proche et devant l'immense responsabilité de l'accompagner.

Les aidants sont un des piliers de l'accompagnement et la loi doit leur éviter cette peur de mal faire, cette fatigue qui les décourage, cette détresse de n'avoir pu faire mieux parce qu'ils se sentaient seuls et épuisés, cette culpabilité de ne pas avoir su s'informer.

L'orateur du groupe de l'artisanat a considéré, pour sa part, que la loi devait évoluer et qu'il voterait l'avis, sans toutefois engager l'ensemble des membres du groupe de l'artisanat, chacun devant décider de sa propre position de vote.

## Associations

Sujet de société, ô combien particulier où l'intime côtoie l'institutionnel, où seule la distance permet d'écouter alors que la souffrance aveugle...

Régulièrement, notre groupe a souhaité échanger sur l'avancée des travaux de cet avis, et a préféré laisser la liberté de vote à ses membres.

Tous saluent les préconisations centrées sur l'amélioration de l'offre de soins palliatifs : accroissement, meilleure répartition, formation des personnels et recherche, incluant de nouvelles alternatives dont les soins palliatifs à domicile, qui permettront un choix réel.

Ils soulignent l'importance du rôle des acteurs associatifs, aidants encore insuffisamment reconnus et trop souvent même, empêchés d'accompagner un proche dans ces moments ultimes... Ce texte est aussi l'occasion de formuler un soutien sans équivoque aux médecins et à l'ensemble des personnels soignants, car il est urgent de renforcer leurs moyens.

La place de la première préconisation réservée à la communication a fait débat au sein du groupe, même si tous s'accordent pour mieux promouvoir la rédaction de directives anticipées. L'écriture encadrée des directives anticipées permet de donner une place centrale à la personne, de reconnaître son droit au choix, sa capacité à décider, en lien avec un système médical en difficulté, encore imprégné de la culture du soin à tout prix, esquivant parfois le recours aux directives. Cette préconisation s'inscrit bien dans un système en mouvement, non sécable.

Enfin, pour notre groupe, les cultures personnelles, mais également les expériences dessinent une ligne de crête face à l'introduction du droit de demander et recevoir, dans des conditions strictement définies, une médication expressément létale.

Les auditions de multiples acteurs, massées sur des journées complètes, ont marqué par la force, la qualité et l'authenticité des témoignages et ont permis à chacune et chacun de cheminer dans sa réflexion et de mieux appréhender la complexité des situations.

Notre groupe remercie le rapporteur, l'administration, salue la qualité du travail et l'engagement des participants à cette commission temporaire.

# Déclarations des groupes

---

## CFDT

La CFDT a décidé de s'abstenir sur l'avis intitulé « *Fin de vie : la France à l'heure des choix* ».

Au sein de la commission temporaire et tout au long des travaux, chacun en est convenu, la question à traiter est complexe, du point de vue personnel : chacun devant sa mort et celle de ses proches, autant que du point de vue collectif : notre société peut-elle permettre que le soin, respectueux des personnes et de l'accompagnement de la fin de vie, puisse aller jusqu'à provoquer la mort, même de façon strictement encadrée ?

Une seule question est aujourd'hui débattue : qu'est-ce que le CESE pense bon en la matière, pour les hommes et les femmes et pour la vie en société dans notre pays, en respectant au mieux la souffrance et les souhaits des patients, des familles et des personnels ? Si l'avis préconise, à raison, une évolution de l'organisation des soins palliatifs et une extension de leur diffusion, c'est la réponse proposée, et plus précisément les trois dernières préconisations, qui nous empêchent de le voter favorablement.

C'est pour contribuer à l'intérêt général que nos organisations siègent ici, et, dans la mesure du possible, c'est bien comme organisation CFDT que nous devons voter. Or, à ce jour, au niveau de notre confédération, nous sommes dans une position particulière vis-à-vis de cette question.

Rien dans nos positions antérieures ne nous permet de faire l'économie d'une réflexion spécifique en interne, c'est pourquoi ce sujet fera très probablement l'objet d'un débat spécifique lors de notre congrès confédéral, en juin prochain à Rennes. Les avis du CESE sont d'autant plus forts qu'ils peuvent être portés par nos organisations.

Notre abstention ne met pas en cause le fait que le CESE soit saisi sur des questions sociétales et que nous puissions nous exprimer à leur sujet. Bien au contraire et toute l'histoire de la CFDT le montre, ce qui est au fondement de nos valeurs, c'est l'émancipation de la personne, dans une société juste, dont le travail n'est qu'un aspect.

Cela ne signifie pas non plus qu'il faille limiter le questionnement du CESE aux seules questions déjà traitées par nos organisations même si cela peut être pour elles, source d'une tension. Cette tension est inévitable, voire souhaitable, c'est elle qui interroge aujourd'hui la CFDT, même si son calendrier spécifique l'amène à cette position.

La richesse et la qualité de la réflexion menée dans la commission temporaire, l'excellence du travail réalisé par le rapporteur et toute l'équipe sont à souligner ici. Cette matière est disponible et elle alimentera sans nul doute avec un grand profit la réflexion publique et celle de nos propres organisations. Elle contribuera en tout cas à la réflexion en cours de la CFDT.

## CFE-CGC

« *Passer du mal mourir au bien mourir* » est plus qu'une question médicale, c'est aussi une question citoyenne, celle de vivre sa fin de vie dans la dignité !

Cette réflexion du CESE sur ce sujet, ô combien sensible, va contribuer à réintroduire les questions liées à la mort dans le débat public et la revendication d'une meilleure « qualité de vie » jusqu'à sa mort, ce qui passe par moins de souffrance pour ceux qui vont mourir. Cette condition est devenue de nos jours le critère majeur du « bien mourir » ...

Seulement, cet avis met en avant la faiblesse des moyens des soins palliatifs, les insuffisances en matière d'information du grand public et de formation professionnelle des personnels médicaux, les nombreuses inégalités territoriales et sociales qui existent en France.

Par exemple, dans les EHPAD et les services de soins à domicile il manquerait 5 à 10 000 infirmiers et environ 150 000 aides-soignants.

Afin de répondre à ces défaillances et satisfaire ce besoin du « bien mourir », le groupe CFE-CGC tient à mettre en exergue quelques préconisations qui vont dans ce sens, à savoir :

- Déclarer l'accompagnement de la fin de vie « grande cause nationale » en 2020 (préconisation n°1). Nous devons modifier notre regard collectif sur la mort et sensibiliser le grand public à ses droits, comme celui de rédiger ses volontés anticipées.
- Selon un sondage, 58 % des Français âgés de plus de 50 ans ne savent pas que la loi sur la fin de vie a mis en place les directives anticipées...
- Renforcer la place des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie dans la formation initiale des professionnels de la santé et du soin (préconisation n°3). Ces professionnels doivent mieux être formés, notamment dans la prise en charge de la douleur.
- Mieux prendre en compte la place des aidants (préconisation n°4). Le groupe CFE-CGC trouverait intéressant la création d'un « congé fin de vie » pour les accompagnants.
- Mieux reconnaître et conforter la place des professionnels de santé non médecins et le rôle des acteurs associatifs (préconisation n°10).

Mais surtout, la préconisation n°12 sur la création d'un nouveau droit a retenu toute notre attention. Le groupe CFE-CGC est en effet favorable à ce nouveau droit qui reconnaîtrait à la personne malade celui de pouvoir demander au médecin de recevoir, dans des conditions strictement définies, une médication expressément létale.

Pour le groupe CFE-CGC, il est primordial, justement à l'heure des choix :

1. Que la France fasse évoluer sa législation sur les derniers soins, et ce dans le respect de chacun. Il faut absolument définir des parcours de soins pour mieux soulager le patient et l'accompagner dans sa fin de vie, sans oublier d'aider son entourage,
2. Que la France lutte contre le « tourisme de la mort » afin d'éviter aux malades d'aller à l'étranger mourir,
3. Que nous puissions choisir notre fin de vie, tout en laissant bien évidemment aux professionnels de santé leur liberté de conscience,

Pour conclure, cet avis n'est qu'une première étape ; c'est pour cette raison que nous le soutenons et l'avons voté car nous ne devons pas abandonner nos malades, nos personnes âgées, et leur famille.



# Déclarations des groupes

---

## CFTC

Le respect et la dignité de la personne humaine qui sont au cœur du syndicalisme d'inspiration chrétienne se trouvent interpellés par le projet d'avis qui nous est présenté. Celui-ci traite de questions essentielles liées à la vie et à la mort. Il interroge notre capacité à bâtir une société toujours plus humaine, au service des plus vulnérables et des plus faibles.

La législation française sur la fin de vie se développe sur trois grands axes. L'accès aux soins palliatifs vise à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. La coresponsabilité médecins/patients veut qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne puisse être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne. Le médecin doit consulter la personne de confiance désignée à l'avance si le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté.

La prévention de l'acharnement thérapeutique commande de ne pas engager de soins disproportionnés et d'éviter l'obstination déraisonnable. La loi permet aux médecins, s'il n'y a pas d'autres moyens de soulager la souffrance, de mettre en œuvre une sédation pouvant avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie du patient. Elle est accompagnée d'une analgésie, c'est-à-dire du traitement de la douleur.

Aujourd'hui, ce droit est loin d'être pleinement appliqué. Les causes en sont multiples : seulement 20 mois depuis la parution des décrets d'application de la loi ; méconnaissance par une très large partie de la population des possibilités et lois prévues par les textes ; mise en œuvre très insuffisante, voire totalement défailante, de l'accès aux soins palliatifs. Le projet d'avis le souligne : l'offre de soins palliatifs demeure quantitativement insuffisante et pâtit de très fortes inégalités territoriales. Il est nécessaire de développer le nombre d'unités de soins palliatifs afin de répondre aux besoins de l'ensemble du pays.

L'augmentation du recrutement et la formation complémentaire de personnels spécialisés doivent être rapidement mises en œuvre.

La pratique réelle de la collégialité, le lien famille/médecin, la reconnaissance du rôle des aidants, notamment familiaux, doivent être renforcés.

Nous ne pouvons, nous ne devons pas nous contenter de textes. Encore faut-il se doter des moyens de les mettre en œuvre. Pour cette raison, nous soutenons les préconisations allant en ce sens.

Restent deux points aux enjeux éthiques majeurs, abordés dans le projet d'avis : la possibilité de donner la mort - euthanasie - ou d'aider à se donner la mort, suicide assisté. Sur ces deux dispositions, les avis sont très partagés au sein du CESE, marquant un dissensus a contrario du consensus pour que l'accès aux soins palliatifs permettant de finir sa vie en toute dignité et sans souffrance soit un droit effectif pour tous.

Chaque membre de notre groupe s'est déterminé personnellement sur son vote.

## CGT

Bâter un avis pertinent sur un sujet qui renvoie autant à l'intime de chacun est une gageure, d'autant que sa construction a fait l'objet de pressions extérieures inédites et inacceptables. La conviction du rapporteur de centrer sa réflexion sur l'amélioration de l'existant comme sur les évolutions possibles est un choix important. Il permet de construire, dans le cadre juridique national, les évolutions possibles du soutien à la fin de vie qui, si l'on se réfère aux exemples étrangers, ne concerneront qu'une toute petite partie de cette population.

Si, selon les sondages et les pétitions dont le CESE s'est inspiré, la population est de plus en plus encline à vouloir choisir sa mort, il faut bien constater que c'est notamment parce que les soins palliatifs, la possibilité de partir sans souffrances évitables, le souhait de mourir à domicile sont mis à mal par une organisation des soins qui reste trop lacunaire. L'accès aux soins palliatifs, qui permet d'éviter autant que faire se peut la souffrance physique et psychologique, reste parfaitement aléatoire dans notre pays et totalement soumis au hasard géographique. Est-il normal que des régions ne disposent d'aucun service de soins palliatifs ? Pour la CGT, il est d'abord nécessaire de donner des moyens aussi bien à l'hôpital public qu'aux EHPAD ou aux soins à domicile.

Ces moyens, s'ils concernent le corps médical, ne peuvent s'y réduire. Certes, l'accompagnement en fin de vie relève de toute l'équipe des soignants, mais il est aussi du ressort des personnels d'accompagnement pour lesquels il est urgent d'améliorer la formation, les conditions d'exercice de leur métier. Tous ces travailleurs, aides à domicile, aides-soignants, aides médicaux pédagogiques, sont au contact permanent des personnes en fin de vie. Les écouter, entendre leur souffrance face au mal-travail subi voire à la maltraitance contrainte, serait un pas sur le chemin d'un accompagnement apaisé des personnes en fin de vie.

Pouvoir faire le choix de mourir dignement, de refuser sa déchéance, nécessite effectivement d'informer chacun et chacune de la possibilité de rédiger des directives anticipées, de choisir la personne qui aura la charge de les faire respecter face aux aléas d'un pouvoir médical qui reste encore fort déterminant en la matière.

Cependant les leçons de l'Histoire nous imposent des précautions importantes et commandent de mettre le choix de la personne au centre des décisions dans le respect de la place de chacun et du patient en premier lieu. Cet avis que la CGT juge équilibré propose l'application réelle de la loi actuelle sur l'ensemble du territoire. Il ouvre une porte pour répondre à la demande massive de nos concitoyens de bâtir un projet d'aide active à mourir dignement. La CGT a voté l'avis.

# Déclarations des groupes

---

## CGT-FO

Cet avis, dont l'origine se trouve dans les nombreuses pétitions sur le sujet de la fin de vie, préconise en premier lieu de lancer une campagne d'information et d'appropriation de la réglementation en vigueur et c'est ce qui paraît au groupe FO le plus pertinent.

Nous souhaitons saluer particulièrement le travail du rapporteur grâce à qui la commission a relevé de nombreux textes sur ce sujet délicat.

Nous avons auditionné au cours des travaux des personnes de qualité remarquable d'humanité et de dévouement qui ont développé des avis très différenciés.

Le groupe FO considère que la multiplication des textes, alors que les évaluations indispensables n'ont pas encore été faites, ne participe pas à la hauteur intellectuelle et philosophique que mérite ce grave sujet de société.

Le dernier texte a à peine deux ans : la loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Léonetti apporte des précisions sur le rôle des soignants et sur l'expression de la volonté des patients.

Bien sûr les exemples tirés du quotidien de nos concitoyens poussent à l'empathie naturelle, mais demander une nouvelle fois de modifier la législation, aussi rapidement, pose question.

Cet avis souligne également à juste titre les inégalités qui existent en ce domaine, le CESE a eu dernièrement à relever plus généralement en termes de santé publique et d'accès aux soins ces inégalités, que ce soit à travers les « déserts médicaux » ou la santé des élèves.

Une fois de plus, nous constatons le manque de moyens, mais ne devrait-on pas plutôt parler de manque de volonté politique ?

La récente loi de programmation des finances publiques pour les années 2018-2022 prévoit une diminution des dépenses sociales de l'ordre de 30 milliards d'euros. Dans ces conditions comment imaginer rectifier les inégalités en accroissant les offres de soins palliatifs.

Enfin, en soulignant à nouveau le travail et l'ouverture d'esprit du rapporteur, le groupe FO tient à rappeler qu'il attache une importance primordiale à la laïcité. Celle-ci, pour FO, englobe la liberté absolue de conscience.

Notre syndicat, en application de ce principe, ne s'autorise pas à trancher cette question qui touche à l'intime conviction de chacun.

Le groupe FO, mandant de ses représentants dans cette assemblée, s'abstient sur cet avis.

## Coopération

Pour reprendre Etienneble, « *la mort n'est rien, c'est le mourir qui importe* ».

Les Français sont préoccupés par leur fin de vie ou celle de leurs proches : il était logique que le CESE s'autosaisisse de ce thème.

Etrangement le sujet fut confié à une commission temporaire *ad hoc* où les médecins n'étaient pas les bienvenus, et bien que le CESE dispose d'une section des affaires sociales et de la santé. Un travail important a néanmoins été réalisé, dans un temps record ; il n'y avait pourtant pas d'urgence.

Les auditions ont été passionnantes, et les conseillers, passionnés.

La plus grande part de l'avis, traite de l'état des lieux et des améliorations nécessaires notamment pour les soins palliatifs (la véritable urgence), ou la rédaction des directives anticipées. Le consensus a été trouvé sans problèmes sur les 11 premières préconisations.

La dernière partie des préconisations traite des « possibles » et principalement de l'intégration dans la loi française, de l'euthanasie et/ou du suicide assisté.

Nous voilà dans le domaine de l'éthique et il ne peut y avoir de consensus entre différentes éthiques. On ne trouve ici que des convictions, sans lien avec ce qui pouvait faire consensus, à l'endroit où j'attendais des arguments de raison !

Il y a pourtant des arguments de raison :

- Pourquoi changer une loi alors que celle de 2016, apporte des solutions mais est encore peu connue des équipes médicales, des personnes concernées, et donc des pétitionnaires eux-mêmes ?
- Pourquoi réformer dans l'urgence la loi de 2016 qui est en cours d'évaluation ? Les chiffres donnés dans la partie « rapport » datent au mieux de 2015 !
- Pourquoi une loi générale pour traiter de cas rares singuliers et intimes ?
- La question de l'utilitarisme n'a pas été traitée, il est pourtant en marche.
- Les questions juridiques n'ont pas été traitées, elles sont rébarbatives mais ne sont pas des détails. Elles impliquent la situation problématique des médecins.

C'est pourtant là que l'évolution de la notion de derniers soins peut se dessiner, là où la frontière est tenue entre des positions qui doivent rester humanistes. Pour Didier Sicard (médecin et ex président du Comité consultatif national d'éthique), il y a des situations où il serait cruel de laisser mourir, et d'autres où il serait cruel de laisser vivre : Comment écrit-on cela dans le code pénal ?

Le CESE aurait pu proposer d'affiner le concept de « derniers soins ». Il aurait fallu plus de temps, et « recopier » la loi belge comme le souhaite les pétitionnaires, paraissait plus rapide. La France mérite mieux que ce projet, sa position est attendue dans le monde entier.

Je voudrais saluer avec respect le travail de l'association « Jusqu'à la mort accompagner la vie », et avec le même respect, celui de Pierre-Antoine Gailly et de Pierre Houplikian.

Il y a un *dissensus* pour des raisons rationnelles, mais aussi éthiques, ce qui a laissé la liberté de vote au groupe de la coopération.

## Entreprises

A l'heure de la réforme constitutionnelle, à l'heure où notre Assemblée s'engage à se saisir pleinement dans ses travaux futurs de l'avis des citoyens, le CESE doit se prononcer aujourd'hui sur une demande forte et exprimée par la société civile : la question de la fin de vie et la nécessité ou non de faire évoluer le contexte légal.

Le groupe des entreprises tient à saluer le remarquable travail effectué par le rapporteur, les membres de la commission temporaire et l'administrateur. De ce sujet aux lourds enjeux éthiques et sociétaux, l'avis présenté permet tout d'abord d'obtenir une vision historique du sujet et de comprendre la construction de ce droit autour du pouvoir décisionnel de la personne.

Les conditions difficiles de mise en œuvre de la réglementation de la fin de vie par manque de pilotage, méconnaissance des dispositifs et limites pratiques suscitent aujourd'hui interrogations et mettent en relief la question ou non de l'évolution du dispositif légal.

Le groupe des entreprises souligne son attachement à l'importance du respect des règles : celle de la liberté individuelle, mais aussi celles européennes recommandées en la matière (Cour européenne des droits de l'Homme et Conseil de l'Europe). Il prend acte des contributions religieuses soulignant le caractère mouvant par nature de l'éthique et son adaptabilité, évoquant les risques possibles de dérives pesant sur les plus vulnérables.

Le groupe des entreprises souhaite insister sur l'importance du choix à se prononcer et de la seule question importante pour les conseillers aujourd'hui rassemblés : la France doit-elle, ou non, se doter d'autres moyens pour encadrer et sécuriser la fin de vie dans l'intérêt de ces citoyens ?

Pour toutes ces raisons, et à la lecture de cet avis, le groupe des entreprises recommande à chacun de prendre part au vote car ce sont des questions soulevées par les citoyens français qui attendent d'obtenir une réponse du CESE. Il laisse à ses conseillers la liberté de voter en leur conscience, sachant que les recommandations aujourd'hui présentées ont pu faire l'objet d'un dissensus exprimé.

## Environnement et nature

Le débat sur la fin de vie touche chacun et chacune au plus profond. La modification éventuelle de son cadre législatif fait l'objet jusqu'en avril d'un débat public organisé par le Comité consultatif national d'Éthique (CCNE), mais également de plusieurs pétitions citoyennes ayant recueilli plus de 350 000 signatures et aussi d'une proposition de loi déposée à l'Assemblée nationale.

Notre Conseil, à l'écoute des préoccupations de la société portées par ces pétitions, doit se demander d'abord sur quels points son apport sera légitime et contribuera utilement à une éventuelle décision du législateur. Le CESE n'est en effet ni un substitut ou un complément du CCNE ni une « conférence de citoyens ».

Comment rendre plus dignes les conditions de la fin de vie en France ? L'avis selon l'avant-propos devait éclairer le débat sur deux points :

- les conditions d'application de la législation actuelle ;
- et l'opportunité ou non de la modifier au-delà des dispositions de la loi Claeys-Léonetti de 2016.

Notre groupe estime que ces questions ont été bien posées par la commission temporaire dont nous saluons la qualité et le sérieux du travail mené sur un sujet aussi complexe.

L'examen des conditions d'application de la législation actuelle, conduit à retenir comme priorité : « *l'amélioration de l'application de la réglementation en vigueur* », avec les préconisations 1 à 11 qui nous paraissent nécessaires et cohérentes.

En revanche, la suite de l'avis interroge quant à son apport sur une éventuelle opportunité de modifier la loi. Si l'avis expose de façon rigoureuse et complète le dissensus exprimé durant nos travaux avec les points de vue des adversaires et des partisans d'une telle modification, il propose, dans sa douzième préconisation, une évolution de la loi sans toutefois développer d'argumentation claire en faveur d'une telle modification.

Notre groupe regrette que le CESE n'ait pas ciblé son avis sur les points apportant une réelle valeur ajoutée au débat de société en cours. Il prend ainsi le risque de réduire notre vote au seul enjeu de la préconisation n°12 qui élargit le cadre législatif des conditions d'euthanasie ou de suicide assisté et non en une aide au législateur pour discerner l'opportunité ou non de modifier la loi.

Ce qui n'est pas exactement la même question et entraîne le risque d'une confusion des enjeux lors du vote entre le positionnement du CESE dans le processus de décision et l'expression de la sensibilité intime de chaque membre de notre assemblée. Il importera donc à l'avenir, sur de tels sujets sociétaux, de définir avec le plus grand soin les questions sur lesquelles le Conseil sera amené à se prononcer.

Enfin, la structuration du CESE et les mandats donnés par chacune de nos organisations ne correspondent pas à ces questions sociétales, nous avons estimé qu'il appartenait à chaque conseiller et conseillère du groupe nature et environnement de se prononcer en conscience sur cet avis.

## Mutualité

Malgré ses interrogations, communes à d'autres groupes, le groupe de la mutualité a écarté l'hypothèse d'une abstention. Pouvant être perçue comme un refus d'engagement, il lui a semblé que cette posture présentait trop de risques au regard des ambitions portées par le CESE vis à vis des sujets de société.

Au moment du débat sur la révision des lois bioéthiques, le regard de la société civile, ni celui des experts du sujet, ni celui né de l'émotion suscitée par telle ou telle situation particulière, est essentiel.

# Déclarations des groupes

---

Le vote de notre groupe sera positif parce que nous avons estimé, qu'au-delà des considérations éthiques et juridiques, ce sont les valeurs de notre République qui sont interrogées.

Si « nous sommes tous égaux devant la mort », nous ne le sommes pas devant la fin de vie. Elle n'est pas la même pour tous. Les inégalités sont fortes, qu'il s'agisse de l'accès effectif aux soins palliatifs, ou de l'information sur les dispositifs existants. Ce sont moins les textes qui sont en cause que les conditions de leur application. Les obstacles sont nombreux entre moyens insuffisants, modes d'allocation de ressources inadaptés et carence dans la formation des professionnels.

Le renoncement thérapeutique est encore aujourd'hui trop souvent vécu comme un échec de la médecine.

Les efforts à accomplir en matière d'information, de pédagogie, d'explication des pratiques d'autres pays, afin de faire évoluer les visions, du public comme des professionnels de santé sont prioritaires comme le rappelle notre 1<sup>ère</sup> préconisation.

Porter un autre regard sur la fin de vie, ne plus considérer l'arrêt d'un traitement comme un échec est l'occasion de redonner à la médecine une dimension qui lui fait trop souvent défaut, celle de l'accompagnement.

Comme beaucoup nous nous sommes interrogés sur la 12<sup>ème</sup> préconisation.

La Loi ne peut tout prévoir, elle ne doit pas servir à masquer notre désarroi devant la mort, elle ne peut répondre à toutes les situations.

Mais elle ne peut non plus ignorer les aspirations exprimées par un grand nombre de citoyens mêmes si les demandes d'euthanasie ou d'aide à mourir deviennent rares au moment même de la fin de vie. Les situations extrêmes sont exceptionnelles, mais les ignorer risque d'amplifier le recours à des dispositifs pratiqués dans d'autres pays, inaccessibles pour beaucoup, ou de favoriser des pratiques dont la quasi clandestinité ne permet pas de protéger les plus fragiles. Rappelons-nous que l'INED estime le nombre d'euthanasies actives, donc en principe interdites par la loi, entre 2 et 4 000 par an.

Probablement est-il excessif de parler de « droit à la mort » mais il convient de replacer le débat sur la fin de vie dans le mouvement engagé depuis un quart de siècle pour la reconnaissance des droits des personnes malades. La loi du 4 mars 2002 comportait déjà une disposition qui portait en germe les évolutions ultérieures, puisqu'elle précisait « *qu'aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement de la personne* », situation qui s'applique aussi à la fin de vie.

Voilà rapidement résumées les raisons du vote du groupe de la mutualité. La complexité des situations ne doit pas servir de prétexte à une forme d'hypocrisie qui ne pourrait qu'amplifier l'écart entre la loi et les pratiques, aggravant de ce fait les inégalités devant la mort.

## Organisations étudiantes et mouvements de jeunesse

Cette déclaration est celle de l'UNEF et de la FAGE. La JOC, le MRJC et les SGDF n'ont pas pris part au vote.

Vous l'avez dit, cet avis est atypique, complexe aussi. Il témoigne de l'enjeu que représente ce sujet pour les Françaises et les Français et pour notre modèle de société.

Atypique sur le fond, car peu d'organisations ont traité le sujet de la fin de vie, ce qui a rendu les débats et placé les conseiller.ère.s dans un positionnement original mais pas insurmontable. Atypique sur la forme car cet avis est issu d'une pétition citoyenne, et dans ce sens, nous souhaitons réaffirmer que le CESE a eu raison de se saisir de ce sujet. C'est aussi sur ce type de questions sociétales que le CESE prouve son utilité dans le débat démocratique.

Un avis atypique donc, qui nous appelle 3 points de réflexions, que nous déclinons suivant notre devise républicaine.

Fraternité. Nous avons l'intime conviction que la fraternité c'est savoir reconnaître la souffrance de nos concitoyen.ne.s et leur droit de choisir les conditions dans lesquelles ils souhaitent partir. Certains propos adressés aux pro-euthanasie durant les travaux nous ont surpris, je cite : « *mais vous, votre réponse au suicide c'est de l'encourager en le rendant plus accessible* ». Dépassons une conception binaire dans laquelle accompagnement et aide active à mourir ne peuvent coexister.

Égalité. Qui peut encore dire que la situation actuelle est égalitaire ? Combien d'Anne Bert nous faudra-t-il pour admettre collectivement qu'aujourd'hui, seul.e.s les plus informé.e.s et les plus riches accèdent à l'euthanasie, à l'étranger, loin de leurs proches, dans des conditions difficiles et après des procédures complexes ? Certains craignent que l'ouverture d'un droit actif à mourir permette, je cite, de se « débarrasser des plus fragiles ». Soyons prudent.e.s avec les termes que l'on emploie, j'ose espérer que personne ici sous-entend que les personnels soignant.e.s pourraient, je cite, se « débarrasser des plus fragiles ». Non, au contraire, il s'agit bien de former, accompagner, sécuriser les personnels et les aidant.e.s.

Liberté que je lie ici volontairement à la nécessaire et impérieuse laïcité. Quelle liberté si finalement la République admet que notre corps ne nous appartient pas entièrement, pleinement, en responsabilité ? Dans l'ultime moment, dans la souffrance la plus personnelle et sans issue, comment imaginer ne pas user de la seule chose qu'il reste dans ce moment : la liberté de disposer de son propre corps. Dire cela, ce n'est pas « tirer un trait sur 2 000 ans d'histoire judéo-chrétienne » comme cela a été dit en commission. Là où certain.e.s voient une insulte au pouvoir de création, la République voit l'utilisation d'un droit créé par le peuple et pour le peuple. Nous réclamons ce droit de dire « stop » à la souffrance, ce droit de pouvoir choisir notre mort et les conditions de cette mort quand la souffrance devient insupportable, ce « *droit au choix* » qui n'impose à personne de le prendre.

L'UNEF et la FAGE ont voté favorablement ce texte.



## Outre-mer

La vie est un contrat passé avec la mort dès la naissance.

Aussi, les débats qui parcourent la France sur la fin de vie depuis bien des années sont nourris tant par les expériences personnelles que par les convictions morales, quelques fois religieuses.

La meilleure illustration est la médiatisation extrême de ce débat et son point d'orgue, son épilogue dans les prétoires judiciaires.

En effet, la demande sociétale persiste et s'avère très présente malgré les évolutions législatives intervenues depuis.

D'ailleurs, cet état de fait, appelle quelques réserves sur les travaux de cette assemblée car sans remettre en cause la qualité des débats au sein de la commission temporaire, il convient, néanmoins, de s'interroger sur la difficulté de rendre un avis qui interpelle la conscience de chacun.

Fort heureusement, la qualité des débats conduits ont permis d'éviter bien des écueils.

Toutefois, l'offre de soins palliatifs laisse apparaître de réelles inégalités territoriales, comme par exemple dans les Outre-mer où on déplore le manque et même l'inexistence d'unité de soins palliatifs à Mayotte ou en Guyane.

La France, malgré les lois Leonetti souffre des insuffisances législatives, peut-être par hésitations politiques, mais sûrement par la difficile et délicate appréhension de l'opinion publique, tiraillée entre volonté de soigner et volonté d'accompagner pour soulager la douleur et la souffrance.

La loi de février 2016 est d'un véritable apport quand elle accorde de nouveaux droits aux malades par l'introduction de la sédation profonde et continue et par un meilleur encadrement de la directive anticipée. Mais il faut rappeler que le deuxième pilier de cette réforme nécessite des investissements conséquents dans les soins palliatifs et le renforcement de la formation des personnels soignants.

Cependant, son entrée en vigueur n'épuise pas le débat. Entre la demande de certains souhaitant la création d'un nouveau droit, légalisant « la médication expressément létale » et l'analyse des autres qui estiment que la législation récente mérite recul et évaluation, cet avis, marque le sceau de ces divergences et sont traduites dans les préconisations.

Le groupe de l'Outre-mer a voté l'avis.

## Personnalités qualifiées

**Daniel Keller :** « Ce projet d'avis marquera la mandature du CESE. Pour la première fois nous sommes invités à nous prononcer sur un sujet qui ne fait pas consensus. Et je dirai tant mieux !

La question de la fin de vie transcende les traditionnels clivages idéologiques et interroge la conception intime que chacun peut avoir de la civilisation à laquelle nous appartenons. Elle nous invite à examiner sans concession le rapport à la mort que nos sociétés, adeptes d'une transparence toujours plus exigeante, ont paradoxalement le plus souvent tendance à occulter.

Le projet d'avis qui nous est soumis a le mérite de distinguer les deux dimensions d'une question qui sont en fait les deux faces indissociables d'un même enjeu.

Tout d'abord imprégnons-nous du constat inconfortable malgré deux lois fondatrices, en 2005 et en 2016, selon lequel le « mal mourir » reste la règle dans notre pays. Il fallait avoir le courage et la lucidité d'énoncer un tel jugement peu flatteur pour un pays comme le nôtre. C'est le mérite de ce projet d'avis de le faire sans concession.

Les causes sont pourtant aisées à identifier. Elles tiennent à l'insuffisance de politiques publiques qui se sont trop longtemps complu dans des effets d'annonce sans lendemain et qui montrent une fois de plus que l'Etat n'assume plus comme il le devrait les missions régaliennes qui le fondent. La médecine palliative est encore à venir, tant il reste à faire depuis la formation des médecins à la mise en place des implantations adaptées pour accueillir les patients en fin de vie, qu'il s'agisse des établissements hospitaliers, des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou de l'accompagnement à domicile. Les insuffisances pointées par le projet d'avis soulignent sans la moindre hésitation que les efforts consacrés aux personnes en fin de vie ne donnent pas à notre société le visage humain qui devrait être le sien.

J'ai pour ma part le sentiment que cette situation est le fruit d'une insensibilité progressive aux situations de détresse au nom d'une logique de l'action publique trop tournée vers des bénéfices de court terme, au nom d'une gouvernance trop souvent dépourvue d'empathie alors que l'allongement de l'âge de la vie, dont on ne peut que se féliciter par ailleurs, devrait néanmoins alerter sur l'urgence de questions qui deviendront de plus en plus prégnantes tout au long de ce siècle.

Le deuxième sujet sur lequel le projet d'avis appelle votre attention a fait l'objet de débats contradictoires et les différences de sensibilité qui se sont exprimées à cette occasion sont fidèlement retranscrites, étant rappelé qu'en ce domaine, il ne s'agit pas de considérer à priori que les uns auraient raison et que les autres auraient tort, voire de favoriser un quelconque choc des consciences. Le projet d'avis s'est efforcé au contraire de faire valoir les divergences qui tiennent à la diversité des convictions, des histoires et des sensibilités.

Ce commentaire concerne, vous l'aurez compris, les recommandations sur les dispositifs « d'aide à mourir » qui n'existent pas en France et qui ont pour ambition de répondre, au-delà du droit à la sédation profonde, aux demandes non pas de ceux qui vont mourir mais de ceux qui veulent mourir pour ne pas subir les affres d'une descente aux enfers qui serait

# Déclarations des groupes

---

contraire à leur conception de la dignité humaine. S'agit-il de la revendication une nouvelle fois abusive d'un désir d'autonomie indifférent à toute frontière invisible qui fonderait le pacte social ? S'agit-il d'une remise en cause insidieuse du primat irrévocable de la vie sur toute autre considération ?

J'entends les objections de celles et ceux pour lesquels s'avancer sur cette voie serait l'expression de la volonté de bien portants examinant la mort des autres avec le confort d'une longue vue. J'entends les réserves au nom desquelles autoriser l'euthanasie ou l'aide active à mourir lèverait le tabou qui est au fondement des sociétés humaines et dont le « *tu ne tueras point* » serait la formulation la plus nette, formule qui selon certains donnerait à l'humanisme de Lumières la transcendance cachée qui le sous-tend.

Dans ces conditions, c'est à mon sens l'honneur du CESE d'avoir osé d'une main certes tremblante se confronter à des enjeux dont la solution ne sera évidemment pas immédiate. Chaque société comporte des parois invisibles qui ne s'effacent que peu à peu et il est indispensable que cela se fasse en tenant compte de l'évolution des générations.

Mais à un moment où se tiennent des Etats généraux de la bioéthique et où 156 députés affichent leur volonté de légiférer sur le sujet, il est essentiel que nous éclairions le débat public avec l'esprit de concorde et de modération qui est le nôtre.

Il ne m'a pas échappé, comme à vous tous, que le CESE a vocation à devenir la chambre du futur en s'emparant de questions sur lesquelles, le moment venu, on pourra rétrospectivement dire : le CESE a joué un rôle précurseur.

Chambre du futur ai-je dit. Autant commencer tout de suite !

C'est pourquoi je voterai le projet d'avis qui nous est soumis en ce jour ».

**Olga Trostiansky** : « Traiter au CESE d'un sujet de société complexe et délicat (le tabou de la mort est dans tous les esprits) dans des délais courts, dans un climat de respect de nos différences philosophiques et religieuses, a été permis, grâce à l'animation du président et du rapporteur de cet avis et de l'administration, aux auditionnés de qualité, dont une partie sont présents aujourd'hui et que je tiens à saluer, mais surtout grâce à une volonté partagée de répondre à l'intérêt général et de placer le choix du patient et de la patiente au centre de notre réflexion.

Nous avons fait un bilan de la situation dans notre pays suite à plusieurs pétitions citoyennes.

Nous nous sommes accordés à proposer un développement des moyens financiers pour les soins palliatifs et une campagne d'information grand public sur la nécessité d'inciter les françaises et les français à renseigner des déclarations anticipées.

Une grande priorité est le renforcement de la formation des professionnels de santé et un soutien aux aidants, qui sont en majorité des aidantes.

Mais nous nous sommes rendu compte que la loi actuelle, même si elle méritait d'être mieux appliquée, ne permet pas de respecter les volontés d'adultes atteints de maladie incurable et qui souffrent.

Nous devons aller encore davantage vers une médecine à l'écoute des patients et des patientes, fondée sur le respect de leurs vœux et de leurs attentes.

Permettons donc à ces personnes de disposer de leur fin de vie et de décider des conditions dans lesquelles elles veulent aller vers la mort, en respectant les formes différentes d'autonomie et de mourir dans la dignité qui ont toute leur légitimité, avec chaque histoire personnelle singulière de chaque individu, ses peurs et ses espoirs.

La prudence nous conduit à examiner avec soin certaines expériences à l'étranger, qui nous montrent que ces lois protègent les médecins et les citoyens et citoyennes.

La France est à l'heure des choix. Nous devons tous et toutes commencer par découvrir le sens de cette liberté pour nous-mêmes.

Donnons-nous la possibilité de créer un nouveau droit qui évidemment ne consiste à aucune obligation pour personne. Je voterai pour cet avis ».

## Professions libérales

Compte tenu du sujet inhabituel, le groupe des professions libérales a considéré que chaque conseiller devait conserver sa liberté de vote et que la déclaration du groupe soit solennisée par la prise de parole de son Président.

En tant que médecin de famille, toute ma vie professionnelle, j'ai été confronté à la souffrance humaine et j'ai côtoyé la mort au quotidien.

Les Français entretiennent une relation complexe et souvent ambiguë avec la mort. Contrairement à d'autres civilisations, bien qu'elle fasse partie de notre existence, elle reste un sujet tabou.

Oui, nous mourrons mal, et nous devons d'abord nous réconcilier avec la mort.

- Selon un sondage IFOP de 2017, seulement 14% des Français ont rédigé leurs directives anticipées et 42% des personnes interrogées ignorent même l'existence de cette possibilité.
- Les investissements pour adapter l'offre de soins palliatifs aux besoins, existants et à venir, notamment à domicile, sont notoirement insuffisants.

Face à ce constat, nous approuvons sans réserve les préconisations 1 à 11 du présent avis.

Il en est tout autrement des préconisations 12 à 14 légalisant l'euthanasie ou le droit au suicide assisté.

Ce n'est pas en légalisant l'euthanasie ou le droit au suicide assisté que nous allons régler le problème du mal-mourir en France.

Bien au contraire, la reconnaissance de ce nouveau droit comporte beaucoup de risques qu'il convient de bien peser :

- La sédation profonde et continue encadrée par la Loi Leonetti-Claeys de 2016 n'est pas encore vraiment mise en œuvre en France. Elle ne concernerait que 3 à 4% des décès. Dans ces conditions, comment conclure à son échec et sur quelle base légiférer sans risquer la précipitation ?
- L'avis du patient en matière d'euthanasie est fluctuant et les professionnels savent qu'il n'y a pas plus attachés à la vie que les anciens candidats au suicide.

# Déclarations des groupes

---

- Le rôle du médecin est d'apaiser la souffrance, par tous les moyens disponibles, pas de supprimer la vie.
- La liberté de conscience des professionnels de santé, et ils l'ont appris à leurs dépens, est illusoire car la pression exercée sur eux par les familles, l'opinion publique et finalement la société, finit toujours par se traduire en contrainte.
- La légalisation de l'euthanasie développerait une dynamique qui, couplée avec une instabilité juridique et législative, risquerait d'entraîner des dérives. C'est notamment le cas en Belgique, avec l'autorisation des suicides assistés pour des personnes ayant un mal de vivre.
- Ce serait aussi le risque d'exercer une pression insoutenable sur les plus âgés ou les plus fragiles en développant chez eux le sentiment d'inutilité, et même de culpabilité à l'égard de la société et de leurs proches.

Le groupe des professions libérales salue le travail du rapporteur, qui a su rechercher le consensus et a par ailleurs acté le dissensus sur la légalisation de l'euthanasie ou le droit au suicide assisté.

Hélas, malgré les grandes qualités de l'avis, l'équilibre de sa construction est tel que, si le CESE devait l'adopter, on n'en retiendrait évidemment que les trois dernières préconisations.

Vouloir disposer librement de son corps et de sa fin de vie se respecte, et se comprend. Pour autant, demander à la société de légiférer sur ce sujet aurait des conséquences trop graves qui ne sont pas assez mesurées dans le présent avis.

C'est pourquoi, à titre personnel, je n'ai pas voté l'avis.

## UNAF

La vie est ce que nous avons de plus commun, même si chacune est unique. Sa fin est un moment essentiel. Pour le groupe de l'UNAF, elle doit être envisagée dans un processus global de prise en charge permettant que la dignité de la personne soit préservée, sa volonté prise en compte, son accompagnement et celui de ses proches, effectifs. La fin de vie renvoie également pour nous à la promesse de ne pas abandonner la personne malade ou en fin de vie, dans un devoir d'humanité. La dignité est inhérente à la nature humaine. Elle ne dépend pas de l'idée que chacun se fait de lui-même, elle n'est donc pas un principe, mais son respect en est un, dont la portée est de tout mettre en œuvre pour accompagner les personnes en fin de vie et ne pas les laisser dans la solitude du moment ultime. Il faut accompagner le cœur et l'esprit d'affection, d'humanité, de compassion jusqu'au moment de la mort, instant après lequel le corps n'est plus animé.

Le groupe de l'UNAF soutient les parties de l'avis fixant comme priorité l'amélioration de l'application de la réglementation en vigueur. Le déploiement des droits et dispositifs créés par les lois jusqu'à celle de 2016 nécessite du temps pour communiquer et informer, notamment sur les directives anticipées, pour former les professionnels de santé, et intégrer la culture palliative dans les pratiques professionnelles. Ce temps nécessaire permettra de lever la confusion, nuisible à la cohésion sociale et qui perdure dans la société française,

entre laisser la mort venir en apaisant les souffrances jusqu'au choix de la sédation profonde et continue, et donner la mort en vue de supprimer les souffrances.

Le groupe de l'UNAF salue la qualité des débats tout au long des travaux en commission, qui ont permis la formalisation dans le projet d'avis d'un désaccord, d'ailleurs également exprimé par un nombre conséquent des personnes auditionnées. Il porte sur la partie visant à ouvrir un éventuel nouveau droit, celui de pouvoir recevoir une sédation profonde explicitement létale. Le groupe de l'UNAF, qui y est formellement opposé, a déposé trois amendements sur cette partie afin qu'une telle pratique ne soit jamais définie comme un soin, ni une médication dont bénéficierait la personne en fin de vie. Il souhaite que les divergences exprimées soient très directement reliées à la préconisation qui propose l'ouverture d'un nouveau droit. Il demande enfin que la conclusion soit en cohérence avec le dissensus clairement formalisé.

Le groupe de l'UNAF n'a pas souhaité amender le chapitre qui fixerait les garde-fous de ce nouveau droit en l'encadrant strictement, considérant que le dissensus s'applique à la préconisation 12 et aux suivantes. Pour autant, il tient à souligner le caractère inhumain et mensonger d'une aide à mourir qui se trouverait traduite, dans le certificat de décès, sous les termes de décès pour cause naturelle. Il ne s'agit que d'un exemple parmi d'autres éclairant sur les apories que ferait naître un tel droit s'il était envisagé.

Le groupe de l'UNAF a voté pour et un vote contre.

## UNSA

Traiter de la « Fin de vie » au CESE démontre l'importance d'un sujet sociétal lourd de sens pour chacun et chacune des citoyens

Ce travail sérieux, constructif et argumenté mené avec empathie a permis d'appréhender et de mesurer les différentes facettes de cette question, prégnante pour chacun d'entre nous, mais aux limites actuelles du champ des compétences collectives du CESE.

Le choix fait par la commission d'examiner l'existant dans notre République laïque et de s'interroger sur le fait que tous nos concitoyens ne trouvent pas leur réponse sur notre territoire, a permis de mieux comprendre les mécanismes en cours et l'insuffisance de la législation actuelle.

Selon l'UNSA, la France doit offrir à chaque citoyen la liberté de choix quelle que soit sa situation géographique ou financière. Même si des mesures existent, il convient de les développer rapidement dans plusieurs directions. Permettre l'accès aux soins palliatifs en plus grand nombre selon la volonté de la personne serait une avancée qui doit être accompagnée d'une formation adaptée pour les personnels soignants ou accompagnants. Il n'est pas acceptable de trouver aujourd'hui dans ces structures encore trop peu nombreuses, des personnels en souffrance.

La mort, tout autant que la vie, mérite d'être traitée avec autant de respect et de dignité. Si nous ne savons pas s'il y a une vie après la mort pour la personne, nous savons par contre qu'il y a une vie après pour les proches, aussi cette séparation doit être mieux préparée non seulement sur le plan financier mais également sur le respect des aspirations de la personne.

# Déclarations des groupes

---

L'information sur les directives anticipées doit être développée. En effet, avec seulement 14% des français qui à ce jour ont exprimé leurs souhaits, on est loin du compte!

Pourtant dans le contexte actuel de l'évolution des familles, cette démarche serait très utile pour sécuriser toutes les parties prenantes: la personne elle-même, le corps médical et bien sûr la famille.

Certes déclarer l'accompagnement de la fin de vie « grande cause nationale » en 2020 est de nature à mieux prendre en compte ce sujet dans notre société. Cependant les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie prévus par la loi « ASV » du 28 décembre 2015, devraient être également mobilisés car ils ont un rôle d'information des populations avançant en âge.

L'ouverture du champ des possibles dans cet avis démontre la capacité de notre assemblée à aborder le sujet sans tabou. Cela se fait en respectant les libertés de conscience de chacun. Ce qui n'est pas sans difficultés: le droit personnel à choisir librement sa fin de vie pouvant être contredit par l'opposition en conscience de toute personne à rendre ce droit effectif.

Pour terminer, l'UNSA voudrait dire que cette saisine qui renvoie à des problématiques personnelles voire intimes, est venu percuter le fonctionnement de notre groupe. En effet l'UNSA a pour règle de se positionner en cohérence de groupe sur les sujets sur lesquels une réflexion interne a dégagé des orientations collectives. Cela n'est pas le cas pour un sujet de société aussi complexe que celui de la fin de vie.

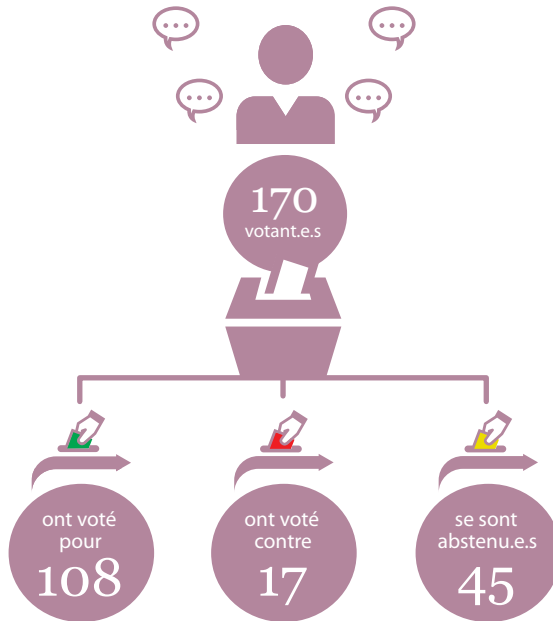
Face à ce dilemme, le groupe UNSA a fait le choix de l'abstention.





# Scrutin

## Sur l'ensemble du projet d'avis présenté par Pierre-Antoine Gailly



L'ensemble du projet d'avis a été adopté au scrutin public lors de la séance plénière du Conseil économique, social et environnemental **le 10 avril 2018**

Ont voté pour : 108

<i>Agriculture</i>	Mmes Beliard, Bonneau, M. Davesne, Mme Gautier, M. Roguet, Mme Valentin, M. Verger, Mme Vial.
<i>Artisanat</i>	Mmes Amoros, Foucher, MM. Fourny, Le Lann, Mme Marteau, M. Quenet, Mmes Sahuét, Teysseudre.
<i>Associations</i>	MM. Deschamps, Lasnier, Mmes Martel, Sauvageot, M. Serres.
<i>CFE-CGC</i>	M. Artéro, Mmes Biarnaix-Roche, Couvert, M. Dos Santos, Mme Roche.
<i>CFTC</i>	Mme Coton, M. Sagez.
<i>CGT</i>	M. Bride, Mmes Cailletaud, Chay, Cru, Farache, MM. Fourier, Fournel, Mmes Garreta, Lamontagne, Lejeune, Manière, MM. Meyer, Naton.
<i>Coopération</i>	Mme Blin, M. Lenancker, Mmes Lexcellent, Roudil.
<i>Entreprises</i>	Mme Castéra, M. Cordesse, Mmes Couderc, Dubrac, Duhamel, M. Dutruc, Mme Escandon, MM. Gailly, Gardinal, Grivot, Guillaume, Mme Ingelaere, MM. Lejeune, Nibourel, Mme Pazuat, MM. Pfister, Pottier, Mmes Prévot-Madère, Roy, Tissot-Colle.
<i>Environnement et nature</i>	Mme de Béthencourt, M. Genty.

<i>Mutualité</i>	MM. Caniard, Junique.
<i>Organisations étudiantes et mouvements de jeunesse</i>	Mme Delair.
<i>Outre-mer</i>	MM. Antoinette, Edmond-Mariette.
<i>Personnalités qualifiées</i>	Mmes Adam, Autissier, MM. Bennahmias, Boccara, Bontems, Mme Brunet, MM. Bussy, Cambacérés, Mmes Collin, Goujon, Gard, MM. Grosset, Guglielmi, Mme Jaeger, MM. Joseph, Keller, Kettane, Mmes Lechatellier, Léoni, Mathieu Houillon, Mignot-Verscheure, M. Molinoz, Mmes Rudetzki, Sehier, MM. Thieulin, Mmes Trostiansky, Verdier-Naves, M. Wargnier.
<i>UNAF</i>	Mmes Allaume-Bobe, Blanc, M. Chrétien, Mmes Gariel, Koné, MM. Marmier, Renard, Tranchand.

Ont voté contre : 17

<i>Agriculture</i>	M. Dagès.
<i>Associations</i>	Mme Lалу.
<i>CFTC</i>	MM. Thouvenel, Vivier.
<i>Coopération</i>	MM. Argueyrolles, Grison.
<i>Entreprises</i>	M. Asselin.
<i>Environnement et nature</i>	M. Badré, Mmes Denier-Pasquier, Martinie-Cousty, Popelin.
<i>Personnalités qualifiées</i>	Mme Castaigne, M. Pilliard.
<i>Professions libérales</i>	MM. Chassang, Lafont, Mme Riquier-Sauvage.
<i>UNAF</i>	M. Clévenot.

Se sont abstenu.e.s : 45

<i>Agriculture</i>	M. Cochonneau, Mmes Dutoit, Even, M. Gangneron.
<i>Associations</i>	Mme Trellu-Kane.
<i>CFDT</i>	M. Blanc, Mme Blancard, M. Cadart, Mmes Canieux, Duboc, M. Duchemin, Mme Esch, M. Gillier, Mme Houbairi, M. Mussot, Mme Nathan, M. Nau, Mme Pajeres y Sanchez, MM. Quarez, Ritzenthaler, Saint-Aubin.
<i>CGT-FO</i>	Mmes Brugère, Chazaud, Derobert, Desiano, Fauvel, Gillard, MM. Goulm, Homez, Pérès, Techer.
<i>Entreprises</i>	Mme Boidin Dubrulle.
<i>Environnement et nature</i>	MM. Abel, Bonduelle, Bougrain Dubourg, Compain, Mme Ducroux.
<i>Personnalités qualifiées</i>	Mmes Gibault, Hurtis, Le Floc'h, Levaux.
<i>UNSA</i>	Mme Arav, MM. Bérille, Chevalier, Mme Vignau.

## N° 1 COMPOSITION DE LA COMMISSION TEMPORAIRE À LA DATE DU VOTE

✓ **Président** : Jean-François NATON

**Agriculture**

- ✓ Marie-Thérèse BONNEAU
- ✓ Claude COCHONNEAU

**Artisanat**

- ✓ Catherine FOUCHER

**Associations**

- ✓ Françoise SAUVAGEOT

**CFDT**

- ✓ Adria HOUBAIRI
- ✓ Xavier NAU

**CFE-CGC**

- ✓ Sabrina ROCHE

**CFTC**

- ✓ Joseph THOUVENEL

**CGT**

- ✓ Benoît GARCIA
- ✓ Jean-François NATON

**CGT-FO**

- ✓ Françoise CHAZAUD

**Coopération**

- ✓ Christian ARGUEYROLLES

**Entreprises**

- ✓ Pierre Antoine GAILLY
- ✓ Frédéric GRIVOT
- ✓ Jacques PFISTER

**Environnement et nature**

- ✓ Agnès POPELIN

**Mutualité**

✓ Étienne CANIARD

**Organisations étudiantes et mouvements de jeunesse**

✓ Emelyn WEBER

**Outre-mer**

✓ Inès BOUCHAUT-CHOISY

**Personnalités qualifiées**

✓ Sylvie CASTAIGNE

✓ Guillaume DUVAL

✓ Daniel KELLER

✓ Olga TROSTIANSKY

**Professions libérales**

✓ Daniel-Julien NOEL

**UNAF**

✓ Antoine RENARD

**UNSA**

✓ Martine VIGNAU

**Personnalités associées**

✓ Marie-Josée AUGÉ-CAUMON

✓ Michel DEBOUT

✓ Benedict DONNELLY

## N° 2 LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES ET DES PERSONNES RENCONTRÉES EN ENTRETIEN

En vue de parfaire son information, la commission temporaire a entendu :

- ✓ **AZIZI Mohamed**  
*Membre du Conseil français du culte musulman, aumônier des hôpitaux d'Ile-de-France*
- ✓ **BESSON Marie-Thérèse**  
*Présidente de la Grande loge féminine de France*
- ✓ **BLOCH Patrick**  
*Membre de la Grande loge de France*
- ✓ **BORASIO Gian Domenico**  
*Chef du service de soins palliatifs - CHU de Lausanne*
- ✓ **CANOUI Pierre**  
*Pédopsychiatre - CHU Necker-enfants malades*
- ✓ **CHAMBOREDON Patrick**  
*Président du Conseil national de l'Ordre des infirmiers*
- ✓ **D'ORNELLAS Pierre**  
*Archevêque de Rennes, membre de la Conférence des évêques de France*
- ✓ **DAMAS François**  
*Chef de service adjoint de soins intensifs - CHR de Liège*
- ✓ **DABI Frédéric**  
*Directeur général adjoint de l'IFOP*
- ✓ **DE LA TOUR Anne**  
*Présidente de la SFAP*
- ✓ **DELFRAISSY Jean-François**  
*Président du CCNE*
- ✓ **DE MARGERIE Olivier**  
*Vice-président de la Fédération JALMALV*
- ✓ **FAROUDJA Jean-Marie**  
*Président de la section Ethique et déontologie du Conseil national de l'Ordre des médecins*
- ✓ **FOURNIER Véronique**  
*Présidente du CNSPFV*
- ✓ **GIZOLME Romain**  
*Directeur de l'Association des directeurs au service des personnes âgées*
- ✓ **GODARD Marie**  
*Ecrivain, mandataire de la pétition "Battons-nous pour obtenir une loi sur l'euthanasie"*

- ✓ **GUEIRARD DEBERNARDI Nathalie**  
*Mandataire de la pétition " Pour une loi sur le suicide assisté et l'euthanasie en France"*
- ✓ **HERREMANS Jacqueline**  
*Présidente de l'ADMD - Belgique*
- ✓ **HUBERT Philippe**  
*Réanimateur pédiatrique – CHU Neker-enfants malades*
- ✓ **JUTTNER Georges**  
*Membre de l'association philosophique française «Le droit humain»,  
responsable de la commission Bioéthique*
- ✓ **KAHN Axel**  
*Médecin, généticien*
- ✓ **KORSIA Haim**  
*Grand Rabbin de France*
- ✓ **KRIEGER Christian**  
*Vice-président de la Fédération protestante de France*
- ✓ **LATAPY Caroline**  
*Cheffe de projet à la direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins  
de la HAS*
- ✓ **LECONIAC Michèle**  
*Membre de la commission Bioéthique de la Grande loge féminine de France*
- ✓ **LEONETTI Jean**  
*Maire d'Antibes*
- ✓ **MARIN Isabelle**  
*Membre de la SFAP*
- ✓ **MICHON Alain**  
*Président de l'association philosophique française « Le droit humain »*
- ✓ **MOKEDE Alexandre**  
*Responsable du pôle Offre des soins à la FHF*
- ✓ **NEVEU Pascal**  
*Président de la commission Bioéthique du Grand Orient de France*
- ✓ **OGRAS Ahmet**  
*Président du Conseil français du culte musulman*
- ✓ **PAULIAC Jean-Pierre**  
*Président de la commission Ethique de la Grande loge de France*
- ✓ **PREISIG Erika**  
*Vice-présidente de l'association Lifecircle Suisse*
- ✓ **ROMAN Christophe**  
*Vice-président du Conseil national de l'Ordre des infirmiers*

# Annexes

---

- ✓ **ROMERO Jean-Luc**  
*Président de l'ADMD*
- ✓ **RUSZNIEWSKI Martine**  
*Psychologue clinicienne*
- ✓ **SERIGNAC Georges**  
*Premier Grand Maître adjoint du Grand Orient de France*
- ✓ **WORMS Frédéric**  
*Philosophe, directeur-adjoint Lettres de l'Ecole normale supérieure*

La commission temporaire a également rencontré en entretien :

- ✓ **BEINIER Anne**  
*Conseillère au cabinet de la ministre des Solidarités et de la Santé*
- ✓ **BOURGUIGNON Brigitte**  
*Présidente de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale*
- ✓ **CLAEYS Alain**  
*Maire de Poitiers*
- ✓ **DELNAUD Valérie**  
*Cheffe de service au ministère de la Justice*
- ✓ **DERVILLE Tugdual**  
*Délégué général de l'Alliance Vita*
- ✓ **LA PIANA Jean-Marc**  
*Directeur du centre de soins palliatifs de la Maison à Gardanne (Bouches-du-Rhône)*
- ✓ **MASSONNEAU Véronique**  
*Ancienne Députée*
- ✓ **MEUNIER Guillaume**  
*Sous-directeur du Droit civil au ministère de la Justice*
- ✓ **TOURAINÉ Jean-Louis**  
*Vice-président de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale*

## N° 3 DONNÉES CHIFFRÉES RELATIVES À LA FIN DE VIE

Connaissances et attentes des citoyen.ne.s français.es  
au sujet de la fin de vie

Intitulé	Donnée chiffrée	Source	Année
Proportion des Français.es ayant connaissance de leurs droits en fin de vie	70%	CNSPFV	2012
Proportion des Français.es ayant connaissance des DA	58%	IFOP	2017
Dont personnes d'âge > 65 ans	66%	IFOP	2017
Proportion de Français.es ayant rédigé des DA	14%	IFOP	2017
Proportion de Français.es souhaitant mourir à leur domicile	85%	IFOP	2016
Proportion de Français.es favorables à l'euthanasie	95%	IFOP	2017
Proportion de catholiques pratiquant.e.s favorables à l'euthanasie	59%	IFOP	2012
Proportion de catholiques non pratiquant.e.s favorables à l'euthanasie	91%	IFOP	2012

### Conditions de la fin de vie en France

Intitulé	Donnée chiffrée	Source	Année
Nombre annuel de décès	556218	CNSPFV	2013
Dont personnes d'âge > 18 ans	518673	CNSPFV	2013
Dont personnes nécessitant des soins palliatifs	311204 (60%)	CNSPFV	2013
Dont conditions de fin de vie jugées acceptables	406806 (90%)	INED	2009
Dont conditions de fin de vie jugées par les médecins conformes aux attentes de la personne	207469 (40%)	INED	2009
Dont personnes décédant à l'hôpital	311204 (60%)	INSEE	2014
Dont personnes décédant à domicile (incluant EHPAD)	171162 (33%)	INSEE	2014
En EHPAD	82988 (16%)	INED	2014
Hors EHPAD	88174 (17%)	INED	2014



# Annexes

Dont personnes décédant dans des douleurs réfractaires	62241 (12%)	CCNE	2015
Proportion de personnes en fin de vie demandant une euthanasie	1,8%	INED	2012
Dont proportion de personnes persistant dans leur demande	61%	CCNE	2011
Nombre de décès par euthanasie clandestine	2000 à 4000	INED	2012
Dont proportion d'euthanasies pratiquées hors de toute demande	0,4%	INED	2012
Nombre de décès par suicide violent	10093	INSERM	2012
Dont personnes d'âge > 70 ans	2927 (29%)	INSERM	2012
Dont personnes de sexe masculin	7570 (75%)	INSERM	2012
Dont personnes de sexe féminin	2523 (25%)	INSERM	2012

## Accès aux soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie en France

Intitulé	Donnée chiffrée	Source	Année
Nombre de lits hospitaliers spécialisés en soins palliatifs	6778	SAE	2015
Dont USP	1552 (139 unités)	SAE	2015
Dont LISP	5226 (630 unités)	SAE	2015
Nombres d'EMSP	424	SAE	2015
Nombres de réseaux de soins palliatifs	57	SAE	2015
Nombre d'aidant.e.s professionnel.le.s	101 200 à 158 400	ADMD	2017
Dont proportion de femmes	98%	ADMD	2017
Nombre d'aidant.e.s bénévoles	10 000	SFAP	2017
Dépenses liées à la fin de vie	6,6 milliards €	IGAS	2015
Dont dépenses liées aux soins palliatifs	2,2 milliards €	IGAS	2014
A l'hôpital	1,7 milliards €	ATIH	2014
A domicile	484 millions €	IGAS	2014
HAD	335 millions €	ATIH	2015
EMSP	131,6 millions €	IGAS	2014
Réseaux	17,3 millions €	IGAS	2014

Nombre annuel de médecins formé.e.s en soins palliatifs	551	SFAP	2014
Dont formation initiale (DESC)	34	AFJDSP	2014
Dont formation continue (DU & DIU)	517	CNSPFV	2009
Proportion de médecins coordonnateur.rice.s d'EHPAD formé.e.s en soins palliatifs	15%	CNSPFV	2009
Proportion d'EHPAD disposant d'un.e médecin coordonnateur.rice	92%	DREES	2016
Dont EHPAD sous-dotés	59%	DREES	2016
Proportion d'EHPAD disposant d'un.e infirmier.ère de nuit	16%	CNSPFV	2013
Nombre annuel de personnes en fin de vie prises en charge en soins palliatifs	278562	ATIH	2014
Dont prise en charge à l'hôpital	212462 (76%)	ATIH	2014
En USP	23533 (8%)	ATIH	2014
En LISP	47416 (17%)	ATIH	2014
Par EMSP	136015 (49%)	ATIH	2014
En service ordinaire	5498 (2%)	ATIH	2014
Dont prise en charge à domicile (incluant EHPAD)	66100 (24%)	ATIH	2014
En HAD	45000 (16%)	ATIH	2014
Par EMSP	10580 (4%)	ATIH	2014
Par réseaux & SSIAD	10520 (4%)	ATIH	2014

### Pratique de l'aide à mourir dans certains pays étrangers

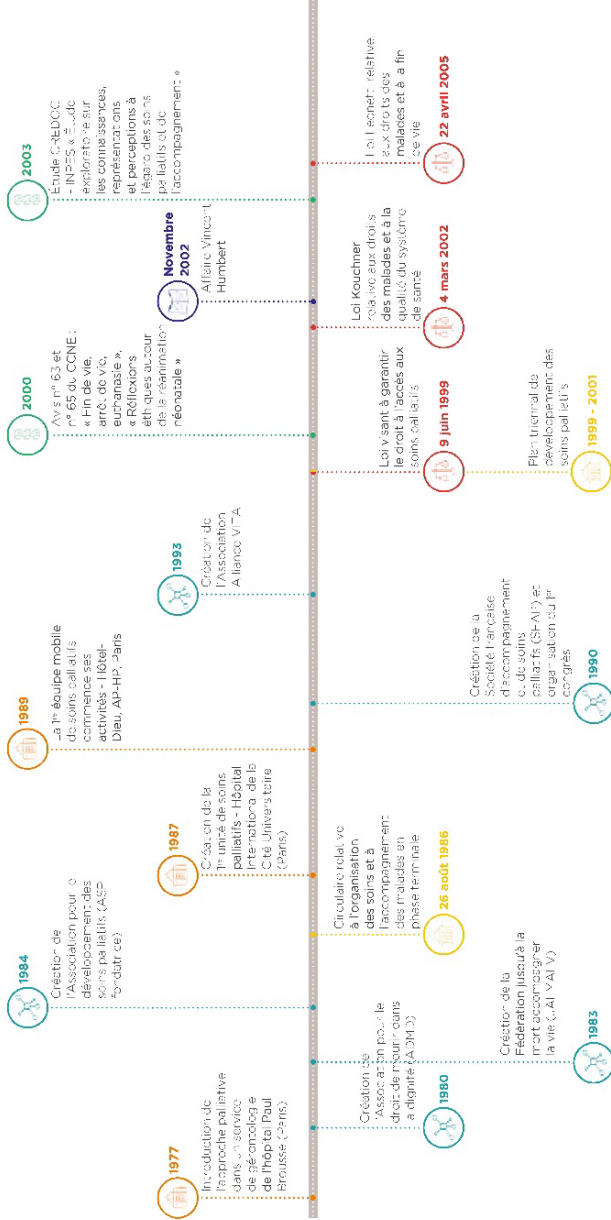
Intitulé	Donnée chiffrée	Source	Année
Nombre annuel d'euthanasies pratiquées en Belgique	2021 (2% des décès)	ADMD	2015
Dont personnes d'âge > 70 ans	1273 (63%)	ADMD Belgique	2017
Dont euthanasies réalisées au domicile de la personne (incluant EHPAD)	1091 (54%)	ADMD Belgique	
Dont personnes présentant des douleurs physiques	1920 (95%)	ADMD Belgique	2017
Dont personnes atteintes de cancer	1374 (68%)	Commission fédérale d'évaluation et de contrôle	2017

# Annexes

Dont personne ayant un pronostic vital engagé à court terme	1758 (87%)	Commission fédérale d'évaluation et de contrôle	2017
Nombre annuel d'euthanasies pratiquées aux Pays-Bas	5516 (4,5% des décès)	ADMD	2015
Nombre annuel d'euthanasies pratiquées au Luxembourg	9 (0,13% des décès)	ADMD	2016
Dont personnes atteintes de cancer	8 (89%)	ADMD	2016
Proportion de décès par euthanasie dans l'Etat du Québec	0,6%	Comité national d'éthique sur le vieillissement	2016
Proportion de décès par suicide assisté en Suisse	0,89% à 0,96%	Université de Lausanne	2013
Portion de décès par suicide assisté dans l'Etat de l'Oregon	0,3%	Université de Lausanne	2013
Proportion de décès par suicide assisté dans l'Etat de Washington	0,2%	CCNE	2013

# N° 4 CHRONOLOGIE

## Historique



46 **QUESTIONS** : Atlas des soins palliatifs en France - Focus International - Focus International



## N° 5 TABLE DES SIGLES

ADMD	Association pour le droit de mourir dans la dignité
AFJDSP	Association française des jeunes chercheurs en douleur et soins palliatifs
ANESM	Agence nationale d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ANR	Agence nationale de la recherche
ARS	Agence régionale de santé
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
CEDH	Cour européenne des droits de l'homme
CESE	Conseil économique, social et environnemental
CHR	Centre hospitalier régional
CHU	Centre hospitalo-universitaire
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CNSPFV	Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
DA	Directive anticipée
DCEM	Deuxième cycle d'études médicales
DESC	Diplôme d'études spécialisées complémentaires
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DIU	Diplôme interuniversitaire
DMP	Dossier médical partagé
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DU	Diplôme universitaire
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP	Equipe mobile de soins palliatifs
ERRSP	Equipe ressource régionale de soins palliatifs
ESPIC	Etablissement de santé privé d'intérêt collectif
ETP	Equivalent temps plein
FIR	Fonds d'intervention régional
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IFOP	Institut français d'opinion publique
IGAS	Inspection générale des Affaires sociales
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
INED	Institut national d'études démographiques
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
JALMALV	Jusqu'à la mort accompagner la vie
LISP	Lit identifié soins palliatifs
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
PCEM	Premier cycle d'études médicales
PLFSS	Projet de loi de financement de la sécurité sociale

# Annexes


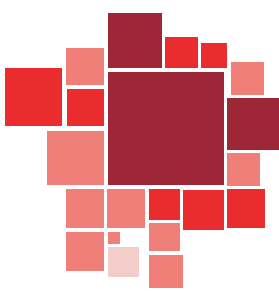
---

SAE	Statique annuelle des établissements de santé
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
T2A	Tarifcation à l'activité
USP	Unité de soins palliatifs





## Dernières publications des commissions temporaires

<p>LES AVIS DU CESE</p>  <p>L'évolution de la fonction publique et des principes qui la régissent Michel Badré et Nicole Verdier Naves</p> <p>CESE 05 JANVIER 2017</p>	<p>LES AVIS DU CESE</p> <p>Avant-projet de loi pour un État au service d'une société de confiance Nicole Verdier Naves</p> <p>CESE 23 NOVEMBRE 2017</p>	<p>LES AVIS DU CESE</p>  <p>Les déserts médicaux Sylvie Castaigne et Yann Lasnier</p> <p>CESE 27 DÉCEMBRE 2017</p>
---	---	--

## Dernières publications du Conseil économique, social et environnemental

<p>LES AVIS DU CESE</p> <p>« On ne résout pas ses problèmes avec les modes de pensée qui l'ont engendrés. » Albert Einstein</p>  <p>Industrie : un moteur de croissance et d'avenir Marie-Claire Caillaud</p> <p>CESE 07 MARS 2018</p>	<p>Résolutions Conseil économique, social et environnemental</p> <p>Contribution aux Assises des Outre-mer</p> <p>mars 2018</p> 	<p>LES AVIS DU CESE</p>  <p>Promouvoir le tourisme durable dans les Outre-mer Inès Bouchaut-Cholisy</p> <p>CESE 09 MARS 2018</p>
--	---	---

Retrouvez l'intégralité des travaux du CESE sur le site

# [www.lecese.fr](http://www.lecese.fr)

Imprimé par la Direction de l'information légale et administrative, 26, rue Desaix, Paris 15<sup>e</sup>,  
d'après les documents fournis par le Conseil économique, social et environnemental.  
N° 411180010-000418 - Dépôt légal : avril 2018

Création visuelle de couverture : Véronique Gailly

# LES AVIS DU CESE



Près de trois décennies après l'adoption des premiers textes réglementaires visant à assurer l'accès le plus large aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie, la question continue d'être au cœur des préoccupations. L'offre de soins palliatifs est insuffisante et inégalement répartie, notamment en ce qui concerne la prise en charge à domicile souhaitée par la majorité des Françaises et des Français. Les possibilités offertes par la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance demeurent peu utilisées. La sédation profonde et continue reste complexe à mettre en œuvre. L'évolution des législations étrangères interpelle.

Les pétitions citoyennes en ligne qui circulent le sujet ont incité le CESE à participer au débat. Les 14 préconisations qu'il formule ici contiennent des mesures de nature à améliorer la mise en œuvre de la législation existante, tout en élargissant les possibilités de choix afin d'apporter une réponse aux situations les plus difficiles.

CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL  
ET ENVIRONNEMENTAL

9, place d'Iéna  
75775 Paris Cedex 16  
Tél. : 01 44 43 60 00  
[www.lecese.fr](http://www.lecese.fr)

N° 41118-0010

ISSN 0767-4538 ISBN 978-2-11-152188-9



Direction de l'information  
légale et administrative  
Les éditions des *Journaux officiels*  
[www.ladocumentationfrancaise.fr](http://www.ladocumentationfrancaise.fr)