

Fin de vie : *faire évoluer la loi ?*

RAPPORTEURE
Dominique Joseph

2023-012
NOR : CESL1100012X
Mardi 9 mai 2023

JOURNAL OFFICIEL
DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Mandature 2021-2026
Séance du 9 mai 2023

Fin de vie :
faire évoluer la loi ?

Avis du Conseil économique, social
et environnemental sur proposition
de la commission temporaire Fin de vie

Rapporteure :
Dominique Joseph

Question dont le Conseil économique, social
et environnemental a été saisi par lettre de la
Première Ministre en date d'octobre 2022.
Le bureau a confié à la commission
temporaire Fin de vie, la préparation d'un avis
Fin de vie : faire évoluer la loi ?. La commission
temporaire Fin de vie présidée par M. Albert
Ritzenthaler a désigné Mme Dominique
Joseph comme rapporteure.

synthèse

Le Conseil économique, social et environnemental (CESE) a été saisi par la Première ministre en octobre 2022 pour répondre à la question : « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté à toutes les situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? ». Une Convention citoyenne a été constituée, ainsi qu'une commission temporaire du CESE. Elle prend en compte dans son avis les propositions de la Convention citoyenne qui s'est achevée le 2 avril 2023.

La question de la fin de vie ne peut ni ne doit se résumer à une opposition entre les soins palliatifs et l'aide active à mourir. C'est ce qu'exprimait déjà le CESE en 2018 dans son avis : « Fin de vie : la France à l'heure des choix ». Il se déclarait interrogatif quant à la réalité de la mise en œuvre des soins palliatifs, et favorable à une sédation profonde « explicitement létale », point faisant alors l'objet d'un dissensus exprimé dans l'avis.

Le présent avis s'inscrit dans le cadre d'un projet humaniste, porté par le CESE, d'une société solidaire, inclusive et émancipatrice. Il présente un bilan de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Il propose un libre choix du chemin de l'accompagnement de la fin de vie dans cette perspective humaniste.

A - DANS UNE SOCIÉTÉ SOLIDAIRE, INCLUSIVE ET ÉMANCIPATRICE AFFIRMER LE DROIT DE CHOISIR L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

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

PRÉCONISATION #1

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

B - LES CONDITIONS DE L'EXPRESSION DU CHOIX : QUELLE DÉMARCHE PRÉALABLE ET ANTICIPÉE, QUEL SUPPORT, QUEL RECOURS ?

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a apporté son expertise à la Convention et à la commission. Il contribue à une meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie.

PRÉCONISATION #2

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

L'importance de campagnes nationales d'informations, régulièrement renouvelées, doit être assumée par les pouvoirs publics.

PRÉCONISATION #3

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

Plusieurs auditions ont montré l'importance des directives anticipées et leur sous-utilisation.

PRÉCONISATION #4

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

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

Des modèles personnalisables de directives anticipées doivent être accessibles à toutes et tous sur tous supports. Toute personne souhaitant se faire aider pour la compréhension et la rédaction des directives anticipées doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement.

PRÉCONISATION #5

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

C - DANS LE RESPECT DE LA LIBERTÉ DE CHOIX, DE LA SINGULARITÉ ET DE LA DIGNITÉ DE LA PERSONNE, UN DROIT À L'ACCOMPAGNEMENT JUSQU'À LA FIN DE VIE GARANTI :

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

Le CESE rappelle que les soins palliatifs ne sont pas seulement des soins de fin de vie, ils peuvent accompagner le malade tout au long de son projet de vie et de fin de vie si nécessaire.

Cette démarche palliative doit s'inscrire dans une prise en charge globale pour offrir la meilleure qualité de vie au patient et lui permettre de maintenir une vie sociale riche.

PRÉCONISATION #6

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

Les bénévoles et les aidants ont une importance particulière en matière de soins palliatifs. La reconnaissance du rôle des aidants ainsi que toutes les équipes de bénévoles est loin d'être achevée.

PRÉCONISATION #7

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

Le CESE souhaite que les aidants et les aidantes familiaux ainsi que les proches aidants soient considérés comme « partie-prenante » de l'accompagnement d'une personne en fin de vie. Pour ce faire, le CESE appelle à la transposition rapide de la directive européenne du 20 juin 2019. Il préconise une revalorisation, tant sur le montant

de l'indemnisation que sur leur durée, des deux congés « proche aidant » et congé de « solidarité familiale ». Il encourage également la négociation d'accords en entreprise et dans la fonction publique sur ce sujet.

Le manque de moyens pour couvrir tous les besoins dans tous les territoires et en tous lieux, est patent. L'effort à conduire nécessite un budget supérieur en tout état de cause à celui alloué au 5ème plan de développement des soins palliatifs et de sanctuariser les budgets. La tarification à l'activité (T2A), mise en place dès 2004, repose sur la mesure et l'évaluation de l'activité effective des établissements, qui déterminent les ressources allouées. De nombreux auditionnés ont regretté les impacts négatifs de la T2A qui induit une pratique de médicalisation à outrance.

PRÉCONISATION #8

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

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

Les difficultés rencontrées par les Ehpad au cours de la crise de la Covid, et les problèmes auxquels

ils sont confrontés dans l'organisation de soins palliatifs, ont été soulignés.

PRÉCONISATION #9

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

Le CESE a souhaité dans son bilan mettre l'accent sur les personnes vulnérables. Un rapport de la Défenseure des droits sur la manière dont les personnes en situation de grande pauvreté ou de vulnérabilité accèdent aux droits de la fin de vie, permettrait d'éclairer sous cet angle particulier le débat public. Par ailleurs, la loi de 2016 prévoit un rapport annuel évaluant les conditions d'application de la loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs. Ce rapport n'a été remis par le Gouvernement qu'une seule fois.

PRÉCONISATION #10

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

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

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

En dépit de l'avancée qu'a représentée la sédation profonde et continue

jusqu'au décès (SPCJD), des personnes en fin de vie n'ont pas de solutions à leur détresse dans le champ des dispositions législatives actuelles. La Convention citoyenne s'est prononcée majoritairement en faveur d'une aide active à mourir sous conditions combinant suicide assisté et euthanasie. Le CESE réaffirme l'importance de la solidarité qui se traduirait par une ouverture accessible à toutes et tous rompant avec les situations d'inégalité d'accès actuelles.

PRÉCONISATION #11

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

- **Le droit pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables, en état de souffrance physique ou psychique insupportable et inapaisable, de demander l'aide active à mourir : suicide assisté ou euthanasie. La loi devra définir le cadre et la procédure de déclinaison de ce droit, avec une attention particulière pour les personnes en situation de vulnérabilité.**
- **Le droit pour les professionnels de santé de refuser de pratiquer ces actes eux-mêmes en faisant valoir la clause de conscience prévue par l'article R 4127-47 du code de la santé publique assortie de l'obligation d'information et d'orientation des patients et de prise en charge des patients par un autre professionnel.**

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

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

PRÉCONISATION #12 :

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

- de renforcer le rôle de la personne de confiance et le processus collégial élargi à l'entourage de la personne.
- d'instaurer une procédure judiciaire spécifique dans l'hypothèse où le processus collégial ne permettrait pas d'aboutir à une décision partagée.

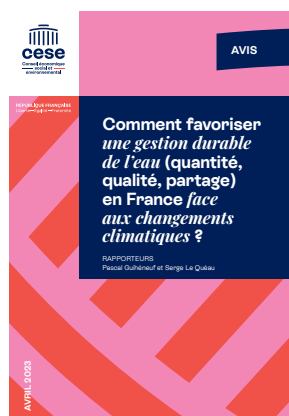
L'ouverture de l'AAM par la loi conduira à autoriser des actes jusqu'à ce jour interdits et modifiera les conséquences juridiques de tels actes.

PRÉCONISATION #13 :

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

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

Dernières publications du Conseil économique, social et environnemental



Retrouvez l'intégralité des travaux du CESE sur le site

cece.fr

Retrouvez le CESE sur les réseaux sociaux



Imprimé par la Direction de l'information légale et administrative, 26, rue Desaix, Paris 15^e, d'après les documents fournis par le Conseil économique, social et environnemental • N° 411230012-000523 - Dépôt légal : mai 2023 • Crédit photo : Dicom

lecese.fr

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



**PREMIÈRE
MINISTRE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Direction de l'information
légale et administrative



Les éditions des
Journaux officiels

N° 41123-0012

ISSN 0767-4538 ISBN 978-2-11-1167384-7



9 782111 673847