

**Droits des personnes malades et
accompagnement des fins de vie**

**Ce que les associations de santé disent
du vécu des patients et de leurs proches**

ÉTAT DES LIEUX ET RECOMMANDATIONS

Consultation coordonnée par Stéphanie PIERRE,
chargée de mission Santé publique

Avril-juin 2023



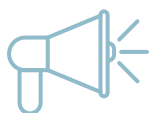
Ce rapport a été adopté par le Conseil d'Administration
de France Assos Santé le 29 juin 2023

Qui sommes-nous ?

France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts.

Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte.

Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.



UN COLLECTIF D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET D'USAGERS ADHÉRENTS

France Assos Santé regroupe près **d'une centaines d'associations** nationales militant pour les droits des patients et des usagers.

Depuis les maladies rares ou les maladies liées au travail et à l'environnement en passant par la multitude des maladies chroniques, mais aussi par les questions que posent les soins courants et la prévention, ou la qualité des pratiques et jusqu'à la défense des victimes d'accidents médicaux, France Assos Santé est amenée à travailler sur l'ensemble des sujets susceptibles d'impacter le quotidien des citoyens en lien avec leur santé et quant à leur rapport à notre système de santé. C'est ainsi que nous nous mobilisons aussi sur la condition des populations fragiles ou vulnérables, âgées, retraitées ou encore en situation de handicap..



SOMMAIRE

p.5 Glossaire des sigles et abréviations utilisés

p.7 **I. La consultation de France Assos Santé sur la fin de vie en cinq points**

p.10 **II. Synthèse des recommandations**

p.19 **III. AVANT-PROPOS:**

- a. A la recherche de la voix perdue des usagers
- b. France Assos Santé : une diversité assumée à l'image de celle que l'on trouve dans la société civile, mais des enjeux communs pour défendre les intérêts des usagers

p.23 **IV.CADRAGE DE LA CONSULTATION**

- a. Objectif
- b. Méthode
- c. Liste des associations consultées

p.27 **V.LES DROITS DES PATIENTS CONCERNANT LA FIN DE VIE**

- a. Le droit de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance : des dispositifs appréciés mais insuffisamment connus et difficiles à mobiliser
- b. Le droit de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès : une pratique encore marginale et un droit difficile à faire valoir pour les patients
- c. Le droit au refus de traitement et le droit de ne pas subir une obstination déraisonnable : un dialogue à renouer autour de ces droits
- d. L'information et la consultation des proches, en général et dans le cadre de la procédure collégiale : un défaut d'association et de prise en compte

p.45 VI. LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE

- a. Une offre d'accompagnement de la fin de vie encore insuffisante, et qui répond mal aux besoins des patients et de leurs proches
- b. Former et informer sur les spécificités des prises en charge de la fin de vie en fonction des pathologies
- c. La fin de vie au domicile
- d. L'accompagnement des proches

p.58 VII. LES « ZONES GRISES » DE NOTRE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL

- a. Les situations de souffrances réfractaires
- b. Décision d'arrêt de traitement : l'histoire de Delphine
- c. Le cas de certaines maladies neurodégénératives : SLA et maladie de Parkinson et apparentées
- d. La situations des patients en état de démence avancée ne dépendant d'aucun traitement de maintien en vie

p.65 VIII. LA QUESTION DE L'AIDE ACTIVE A MOURIR : VERS UNE NOUVELLE LOI ?

- a. Repères et définitions
- b. Des enjeux en discussion
- c. Des risques identifiés
- d. Quelques grands principes communs dans l'optique d'une nouvelle loi

p.75 IX. Conclusion

p.77 X. Annexes

- a. Lettre de mission
- b. Consultation des représentants d'usagers
- c. Plaidoyers et notes de position des associations de France Assos Santé sur la fin de vie
- d. Zoom sur les associations consultées

GLOSSAIRE des sigles

AAM : aide active à mourir
AHA : alimentation et hydratation artificielles
ARS : agence régionale de santé
CAA : communication améliorée et alternative
CCNE : comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé
CESE : Conseil économique, social et environnemental
DA : directives anticipées
DAC: dispositif d'appui à la coordination
EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP : équipe mobile de soins palliatifs
ESMS : établissement ou service social ou médico-social
FALC : facile à lire et à comprendre
FNEHAD: Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
HAD: hospitalization à domicile
HAS: Haute autorité de la santé
LATA: limitation et/ou arrêt des thérapeutiques actives
LISP: lit identifié soins palliatifs
PC: personne de confiance
RU : représentant d'usagers
SLA : sclérose latérale amyotrophique (ou maladie de Charcot)
SPCJD : sédation profonde et continue jusqu'au décès
T2A : tarification à l'activité
USP : unité de soins palliatifs

et abréviations utilisés

Sigles des associations :

ADMD : Association pour le droit de mourir dans la dignité

APF France handicap :

ARSLA : association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique

FNAR : Fédération nationale des associations de retraités et préretraités

JALMALV : Jusqu'à la mort accompagner la vie

La CSF : La Confédération syndicale des familles

LNCC : La Ligue nationale contre le cancer

SID: Santé Info Droits

UNAF : Union nationale des associations familiales

UNAFTC : Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés

UNAPEI : Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis

URAASS: Unions régionales des associations agréées d'usagers du système de santé

I. La consultation de France Assos Santé sur la fin de vie en 5 points

Suite à la suppression du groupe de travail « représentant des usagers » initialement prévu aux côtés des groupes de travail « professionnels de santé » et « parlementaires », Gérard Raymond, Président de France Assos Santé, a interpellé les Tutelles sur le défaut de prise en compte de la voix des usagers dans les différents chantiers lancés dans le sillage de la Convention citoyenne : en réponse, les ministres Agnès Firmin Le Bodo et Olivier Véran ont missionné par lettre de saisine France Assos Santé pour organiser la consultation des associations les plus concernées sur la question de la fin de vie.

Ont ainsi participé à cette consultation des associations de patients, d'autres accompagnant des personnes en situation de vulnérabilité, des associations portant la parole des familles et des aidants, ainsi que les associations dont l'accompagnement et l'information sur les droits relatifs à la fin de vie est le cœur d'activité. Les représentants d'usagers ont également été sollicités sur les motifs de plaintes et de réclamations les plus récurrents au sujet de la fin de vie, et les appels d'usagers sur la ligne d'information juridique Santé Info Droits ont contribué à affiner l'état des lieux.

1

Cette consultation envoie un message fort : **celui que la fin de vie est un sujet de démocratie en santé et ne doit pas être abordée uniquement sous le prisme de l'enjeu sociétal qu'il représente ou des pratiques médicales qu'il interroge.** La fin de vie n'est pas que la fin d'un parcours de soin, c'est surtout la fin d'un parcours de vie : le débat en cours s'est articulé autour de considérations techniques médicales ou de réflexions éthiques faisant appel aux principes d'autonomie, de liberté, de solidarité, de vulnérabilité, ou encore de dignité, là où il aurait dû aussi et surtout se concentrer sur les attentes des personnes concernées.

France Assos Santé porte et continuera de porter les préoccupations des usagers, et défendra leurs intérêts dans les chantiers à venir, qu'il s'agisse de la construction de la future loi fin de vie et droit des personnes malades ou de la mise en place d'une stratégie décennale de développement des soins palliatifs et de prise en charge de la douleur :

Nos délégations régionales (URAASS), nos associations et nos représentants d'usagers se mobilisent déjà sur ce sujet en menant des réflexions riches et suivies en interne, en organisant des actions pédagogiques à destination des usagers, en alertant les pouvoirs publics sur les difficultés rencontrées par les malades et leurs proches, et en développant un certain nombre d'initiatives pour les accompagner dans leur parcours : elles ont une place légitime dans les travaux en cours !

2

Cette consultation large a permis de brosser **un état des lieux des difficultés rencontrées par les malades et leurs proches, tant sur le volet de l'exercice de leurs droits, que sur le volet de la prise en charge où de nombreuses difficultés demeurent, aussi bien à l'hôpital ou dans les établissements sociaux et médico-sociaux qu'au domicile.** Concernant les droits des personnes malades, la consultation a mis en relief tout l'écart entre ce qui avait été pensé et ambitionné par le législateur et les difficultés à rendre ces droits (et les dispositifs qui y sont liés) effectifs : défaut d'information mais aussi de compréhension des droits, difficultés à se saisir des dispositifs de directives anticipées et de personne de confiance de sorte à les rendre vraiment opérants, défaut de dialogue partagé autour de la notion d'obstination déraisonnable qui est autant un droit de ne pas en subir pour les patients qu'un devoir de ne pas en faire pour les soignants, divergences d'interprétation entre les soignants et les patients et leurs proches autour des conditions d'accès au droit pour la personne malade de demander à accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, défaut d'information et d'association de la personne de confiance (ou à défaut des proches) aux réflexions collégiales lorsqu'un arrêt de traitement est envisagé...

Nos associations gagneraient à être identifiées et reconnues comme des partenaires incontournables et associées à la construction et à la diffusion de l'information ainsi qu'à l'élaboration d'outils adaptés pour faciliter l'appropriation des droits !

3

Elle pointe également **l'inadaptation du cadre réglementaire actuel dans certaines situations qui ne sont certes pas la norme mais qui existent et sont bien identifiées.**

C'est notamment la situation de personnes souffrant de maladies graves et incurables, présentant des souffrances réfractaires que même des soins palliatifs échouent à soulager, mais dont le pronostic vital n'est engagé que sur le moyen terme, c'est-à-dire au-delà de quelques heures à quelques jours. C'est aussi la situation de personnes malades dépendant de traitements vitaux dont l'arrêt, voulu et demandé par la personne n'entraîne pas un décès à court terme, notamment dans les situations d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles.

L'argument selon lequel ces situations seraient minoritaires et ne justifieraient pas une évolution de la loi n'est pas entendable pour France Assos Santé : une réponse doit être apportée à ces patients pour que tous puissent voir leurs souffrances soulagées, et puissent accéder à une fin de vie digne et apaisée.

4

A l'heure où les politiques publiques tendent de plus en plus à développer la prise en charge de la fin de vie au domicile, **il est capital d'instaurer des droits universels pour les accompagnants aux côtés des droits pour les personnes malades, afin de permettre aux aidants et plus largement aux proches d'accompagner la personne en fin de vie dans les meilleures conditions possibles.**

A ces droits doivent être accolés des dispositifs d'envergure pour permettre leur effectivité réelle. De cette consultation ressort le message fort que les proches ont une place légitime aux côtés de la personne en fin de vie : ils doivent être soutenus et aidés (en leur garantissant un droit de visite, et via des congés dédiés, des aides financières, des dispositifs de répit adaptés...) pour qu'ils puissent occuper pleinement cette place, et leur parole doit être plus systématiquement entendue et considérée dans les réflexions qui concernent la personne en fin de vie lorsque celle-ci n'est pas ou plus en capacité de s'exprimer pour elle-même.

5

Concernant le sujet de l'aide active à mourir, l'on retrouve au sein de chaque association et dans le réseau de France Assos Santé en général une diversité assumée à l'image de celle qui existe au sein de la société civile et que la Convention citoyenne a pu mettre en relief et valoriser dans ses travaux. Néanmoins, **toutes nos associations sont mobilisées pour porter, au-delà du débat d'idées, des enjeux communs et défendre les intérêts des usagers pour que si une loi est votée ouvrant un accès à une aide active à mourir, les conditions d'accès et de pratique de ce nouveau droit soient les plus favorables au meilleur accompagnement des personnes malades qui en feront la demande.** Cela implique entre autres l'élaboration de modalités d'aide active à mourir qui permettront à toutes les personnes répondant aux conditions d'accès d'être accompagnées dans une fin de vie conforme à leur volonté, par la garantie que ces personnes pourront accéder à ce nouveau droit de manière effective (via des modalités procédurales et une organisation logistique adéquates), et par l'assurance que cette nouvelle pratique pourra s'effectuer de manière à garantir la qualité et la sécurité de l'acte pour le patient et ses proches, c'est-à-dire en étant organisée et prise en charge par notre système de santé, et avec un accompagnement tout au long du processus par un médecin.

Nos associations portent la voix des patients qui demain pourront faire valoir les nouveaux droits en cours d'élaboration et seront mobilisées pour les informer et les accompagner, elles doivent être parties-prenantes de leur co-construction, de leur mise en place et de leur évaluation régulière pour porter les besoins et attentes des premiers concernés !

II. Les

recommandations



#recommandations



I- Faire de la fin de vie un véritable sujet de démocratie en santé

- En associant systématiquement les associations d'usagers aux travaux sur le cadre de l'accompagnement de la fin de vie dans un esprit de co-construction et non uniquement de consultation, et ce tout au long du processus : réflexion, élaboration, information et formation, et enfin évaluation.
- En intégrant des représentants d'usagers dans la future instance de contrôle et d'évaluation en charge d'attester du respect de la procédure et des critères définis dans la loi.

II- Rendre les droits des personnes malades réellement effectifs via une information adaptée et un accompagnement dédié

- Améliorer la connaissance des droits relatifs à la fin de vie via des campagnes de communication nationales mais aussi ciblées et via des actions d'informations obligatoires, par exemple à l'occasion des examens de prévention en santé proposés par l'Assurance maladie.
- Faire des associations des partenaires dans la construction et la diffusion de l'information : par exemple en travaillant avec elles les moyens d'être un relais des campagnes de communication institutionnelles sur le sujet au sein de leurs adhérents ; en concevant des « kits » pour accompagner les associations qui souhaitent mettre en place des temps d'information et d'échange sur ce sujet difficile...
- Clarifier les interlocuteurs ressources (notamment les représentants d'usagers) et les procédures de recours en cas de non-respect de ces droits, afin d'éviter une judiciarisation systématique et délétère des situations conflictuelles de fin de vie.

Concernant les directives anticipées et la personne de confiance :

- S'appuyer sur la connaissance qu'ont les associations des spécificités des adhérents qu'elles accompagnent pour élaborer et promouvoir des outils réellement adaptés aux besoins des différents publics concernés : par exemple des formulaires simplifiés de directives anticipées, des guides de conversation pour accompagner la désignation de la personne de confiance et la conforter dans son rôle, mais aussi des outils et méthodes (comme la Communication Alternative et Adaptée) pour faciliter le recueil des souhaits en matière de fin de vie avec des personnes dyscommunicantes ...
- Former les professionnels, sans oublier les professionnels du champ médico-social, pour qu'ils délivrent une information pertinente et adaptée sur ces droits et dispositifs, à l'opposé d'une approche systématisée et dépersonnalisée.
- Mettre en place des consultations dédiées, prises en charge par l'assurance maladie, qui soient accessibles en extrahospitalier, permettant des échanges longs et suivis pour accompagner l'information, la réflexion et la rédaction.
- Être vigilant face aux dérives et rappeler à l'ordre les structures qui dénaturent ces dispositifs en imposant une rédaction obligatoire de directives anticipées ou en demandant à la famille de désigner une personne de confiance parmi ses membres, sans que cela soit le choix et la décision de la personne concernée.
- Faciliter la rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance pour les personnes sous tutelle en capacité de s'exprimer pour elles-mêmes pour qu'elles n'aient plus à en demander l'autorisation préalable au juge des tutelles et qu'elles puissent être accompagnées dans cette démarche.

#recommandations

Concernant le droit pour un patient de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) :

- Renforcer l'information sur ce droit en particulier pour que l'objectif, les conditions d'accès et la réalisation de cette pratique ne fassent pas l'objet de malentendus (notamment avec les sédations palliatives proportionnées et l'euthanasie) et que chacun, patient, proches comme médecin, soit au clair sur ce qui va être engagé.
- Former les soignants des spécialités les plus concernées par cette pratique à informer, recevoir les demandes des patients et mettre en œuvre des SPCJD.
- Redonner au vécu du patient une place centrale dans l'évaluation des conditions d'accès, notamment dans l'appréciation de la souffrance (physique comme psychique ou existentielle) qui est la sienne, et l'appréciation de l'engagement de son pronostic vital, afin que ce « droit » soit réellement un droit que les personnes malades parviennent à faire valoir et non *in fine* uniquement une demande soumise à décision médicale.
- Rappeler que les patients dont la fin de vie n'est pas attendue à court terme du fait de traitements qui peuvent les maintenir en vie plusieurs années, mais qui prennent la décision d'arrêter ces traitements au nom des souffrances qu'ils induisent, et qui engagent par là-même leur pronostic vital, sont éligibles à la SPCJD: leur demande doit être entendue au même titre que les autres, et ce malgré le trouble éthique que ces situations peuvent susciter chez les soignants.
- Identifier des voies de recours en cas de divergence dans l'interprétation des conditions d'accès (procédure de médiation par exemple).
- Repenser la mise en place de cette pratique au domicile pour la rendre réellement possible : accès aux médicaments en officine de ville, formation des médecins traitants et dispositifs d'assistance identifiés si nécessité, facilitation de la procédure collégiale, accompagnement des proches renforcé sur toute la durée de la sédation.
- Simplifier les protocoles et recommandations qui en complexifiant le processus et en laissant peu de place aux acteurs de première ligne rendent la SPCJD difficile à organiser en ville.
- Prévoir un accompagnement spécifique des proches pendant la mise en œuvre de la SPCJD et un suivi lors de la phase de deuil. En endormant profondément le patient jusqu'à son décès, la SPCJD coupe par là-même toute possibilité de communication entre le patient et ses proches : les proches doivent pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique s'ils le souhaitent, notamment lorsque la SPCJD s'étale sur plusieurs jours.

III- Rappeler la place prépondérante du patient et du respect de ses volontés et de ses préférences, qu'elles soient portées par le patient lui-même ou par ses représentants s'il n'est plus en capacité de s'exprimer pour lui-même, dans les décisions médicales qui le concernent :

- Rappeler l'importance centrale de l'expression des volontés du patient, qu'il les porte lui-même ou qu'elles soient rapportées via ses directives anticipées, par sa personne de confiance, ou à défaut par ses proches, dans le processus de réflexion collégiale, pour que les décisions de LATA (limitation et arrêt de traitement) ne soient pas prises uniquement sur des arguments médicaux.
- Renforcer l'association du patient (lorsqu'il est conscient) et de ses proches dans l'information et dans le processus de réflexion afin que les décisions médicales soient le mieux comprises et partagées possible. Former les professionnels à délivrer une information pédagogique sans qu'elle ne soit simpliste pour autant (en particulier lorsqu'il s'agit d'arrêter une nutrition et une hydratation artificielles, pratique à forte portée symbolique et pour cela souvent source d'incompréhension et d'angoisse pour les proches).
- Lorsque le patient n'est pas en capacité d'exprimer ses volontés pour lui-même, donner une vraie place à sa personne de confiance ou le cas échéant à son entourage proche dans la procédure collégiale, par exemple en faisant de la personne de confiance ou à défaut d'un représentant des proches un membre de droit de la procédure collégiale pour faire entendre les volontés du patient.
- Modifier l'article R4127-37-1 du code de la santé publique, relatif au cas où le médecin en charge du patient initie une procédure collégiale pour établir si ses directives anticipées sont inappropriées ou non, afin que la consultation de la personne de confiance, ou à défaut des proches, soit rendue obligatoire.
- Rappeler que dans certaines situations, notamment celles relevant du champ du médico-social, l'entourage le plus proche et le plus à même de porter le vécu et les volontés du patient est souvent l'équipe du domicile ou de l'ESMS.
- Concernant la situation des personnes n'ayant jamais pu s'exprimer pour elles-mêmes et se représenter, rappeler le rôle prépondérant et la légitimité du premier cercle de proches (la famille, les aidants, les accompagnants du quotidien) dans la prise de décision pour autrui, tout en leur laissant la possibilité de se mettre en retrait s'ils le souhaitent.
- Considérer la singularité de chaque situation en prenant le temps d'interroger le parcours de soin, le vécu singulier, les craintes, attentes et préférences... afin de ne pas systématiser les prises de décision de LATA notamment lorsqu'elles concernent des personnes en situation de grande dépendance et de vulnérabilité du fait de leur âge, de leur handicap ou de leur pathologie chronique.

IV- Améliorer les prises en charge et l'accompagnement des fins de vie

- Renforcer les effectifs soignants (à l'hôpital, en ESMS, en ville) afin de permettre aux professionnels de dégager le temps nécessaire au chevet du patient pour une prise en charge réussie de fin de vie.
- Corriger les inégalités d'accès aux soins palliatifs (insuffisance de l'offre et disparités territoriales) :
 - en dotant chaque département en USP et en continuant à développer l'offre en LISP, EMSP, HAD palliative et réseaux/DAC afin d'obtenir un maillage de tout le territoire, tant en offre hospitalière qu'en ville
 - en développant l'accès aux soins palliatifs en ESMS : y développer les LISP, systématiser des partenariats...
 - en repensant le mode de financement des actes de soins palliatifs pour éviter des sorties d'USP liées à la T2A et permettre des durées de séjour plus longues
 - en favorisant la création de structures intermédiaires quand la prise en charge hospitalière n'est pas indiquée mais que le domicile n'est plus adapté (ou n'est pas souhaité)
- Former et acculturer tous les professionnels (de l'hôpital, des ESMS, du domicile) à l'accompagnement de la fin de vie pour éviter les ruptures de parcours et les recours trop tardifs aux soins palliatifs.
- Restructurer l'offre de soin de façon graduée et cartographier l'existant afin de permettre une meilleure lisibilité pour les patients, leurs aidants et les acteurs locaux.
- Informer et former aux spécificités des fins de vie de certaines pathologies : les associations de patients atteints de pathologies spécifiques sont des interlocuteurs et des relais de cette information et pourront accompagner la conception et la diffusion de bonnes pratiques et de points de vigilance.





Concernant plus spécifiquement les proches et les aidants :

- Garantir que tout retour au domicile, lorsqu'il est envisagé, soit concerté avec le patient et ses proches et jamais imposé : le domicile doit rester un choix du malade, en accord avec ses proches sur lesquels ce choix va reposer. Le choix d'une fin de vie au domicile ne doit pas empêcher une ré-hospitalisation les jours précédant le décès si c'est le souhait du patient et de ses proches, afin de garantir un cadre sécurisant dans ces derniers instants qui peuvent être éprouvants et angoissants.
 - Mettre en place des dispositifs de suivi et d'accompagnement des patients et des proches lors des retours au domicile, afin d'éviter des ruptures de parcours, d'autant plus dans le contexte actuel de déserts médicaux et de manque de médecins généralistes.
 - Systématiser l'information sur les aides financières et les congés existants auprès des proches aidants et les accompagner dans leurs démarches afin de lutter contre le non-recours.
 - Revoir les conditions d'accès au congé de solidarité familiale et à l'allocation liée (AJAP) afin qu'ils puissent être obtenus par le proche sans considération du lieu de prise en charge du patient : actuellement, ce congé et cette aide ne peuvent être déclenchés que si le malade est pris en charge au domicile, alors que le besoin de présence et d'accompagnement est tout aussi présent à l'hôpital.
- Il convient également d'en allonger la durée et de simplifier les démarches d'obtention auprès de l'employeur en supprimant le délai de prévenance. Par ailleurs, l'écart entre la durée du congé de solidarité (3 mois pouvant être porté à 6 mois) et la durée de l'allocation journalière liée (21 jours) devra être ajusté pour que ce dispositif soit cohérent et pertinent.
- Développer et valoriser les dispositifs de soutien des aidants : lieux de répit, accueils de jours, offre de répit en urgence pour pallier des difficultés soudaines... Cette offre doit permettre également une prise en charge de patients atteints de pathologies lourdes, et donc proposer des lieux disposant de plateaux techniques complets.
 - Garantir dans un texte réglementaire un droit de visite pour les patients en fin de vie.
 - Créer un congé de deuil, avec sanctuarisation du jour des obsèques, sans restriction liée au lien de parenté.
 - Proposer aux proches et aidants endeuillés un accompagnement et un suivi structuré, afin de pouvoir les orienter vers des associations ou des professionnels dédiés si nécessaire.

V- Penser des conditions d'accès et de mise en place en cas d'ouverture à une aide active à mourir qui répondent aux besoins et aux attentes des personnes malades qui en feront la demande

- Associer les associations, et à travers elles les usagers qu'elles représentent, aux réflexions préalables, aux travaux et au suivi entourant les modalités concrètes de mise en œuvre de ce nouveau droit, afin que sa construction soit le fruit d'un réel travail partagé entre les attentes des professionnels, les décisions des législateurs et les attentes des usagers.
- Entendre le caractère intolérable de certaines souffrances, y compris lorsqu'il s'agit de souffrances psychiques et existentielles, et prendre en considération la demande de ces patients : c'est la clé d'un parcours de soin bien accepté, à toutes les étapes et d'autant plus à l'approche de la fin de vie.
- Offrir un cadre réglementaire qui puisse répondre aux situations non-couvertes par le cadre réglementaire actuel (situations de souffrance réfractaire ou d'arrêts de traitement de maintien en vie engageant le pronostic vital au-delà de quelques heures à quelques jours pour lesquelles la sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas une réponse adaptée).
- Définir des modalités d'aide active à mourir qui permettront à tous les patients répondant aux critères d'accès et qui en feraient la demande d'accéder à ce droit de manière effective et équitable, y compris lorsqu'il s'agit de personnes malades qui n'auraient pas la capacité de leur pathologie de s'auto-administrer un produit létal.
- Garantir l'accès à ce nouveau droit à toutes les personnes qui en rempliront les critères et prévenir les risques de dérives (tant des dérives qui iraient dans le sens d'une incitation des plus vulnérables à demander une aide active à mourir, que des dérives « protectivistes » qui restreindraient leur accès à ce nouveau droit au nom d'un supposé besoin de protection accru en raison de leur vulnérabilité) :
 - En les identifiant et en travaillant avec les associations concernées les points de vigilance à avoir en fonction des publics accompagnés, ce qui pourrait par exemple alimenter des recommandations de bonnes pratiques.
 - En donnant les moyens d'une vraie collégialité autour du patient et de la demande qu'il porte, incluant les professionnels concernés, ainsi que ses proches s'il le souhaite.

- Garantir la qualité et la sécurité de la ou des pratiques que recouvrira l'aide active à mourir :
 - Via un accompagnement médical tout au long de la procédure, de la demande au cheminement vers la décision partagée et à l'accompagnement de l'acte en lui-même, qu'il soit réalisé par le patient lui-même ou par un tiers à la demande du patient en fonction des modalités d'aide active à mourir choisies (suicide assisté/euthanasie). Seule une présence médicale au moment de la réalisation de l'acte sera d'ordre à garantir qu'il se déroule dans les meilleures conditions possibles, permettra une intervention immédiate en cas de complication et offrira un cadre sécurisant pour le patient et pour l'entourage présent.
 - Via une prise en charge financière intégrale de l'aide active à mourir par la collectivité pour éviter tout risque de dérives lucratives, garantir un accès équitable à ce nouveau droit, et prévenir les aléas organisationnels et sécuritaires qu'une aide active à mourir organisée hors du système de santé pourrait susciter.
- Prévoir un accompagnement spécifique de l'entourage tout au long du processus, de la demande jusqu'à la mise en œuvre, qui puisse se poursuivre lors du deuil, afin de prévenir des deuils pathologiques.
- Assurer un suivi et un contrôle des actes d'aide active à mourir par un organisme national qui sera garant du respect du cadre légal et qui réalisera un bilan annuel du recours à l'aide active à mourir et une évaluation régulière de la loi. Des représentants d'usagers devront siéger dans cet organisme et les instances de démocraties en santé devront être parties prenantes de l'évaluation.
- Soutenir et valoriser les initiatives des associations et des délégations régionales de France Assos Santé et les associer aux actions d'information, de formation et d'accompagnement qui seront à mettre en place avec la future loi afin qu'elles deviennent actrices à part entière de l'acculturation des usagers aux droits en matière de fin de vie.

III. AVANT-PROPOS :

A. A la recherche de la voix perdue des usagers

L'avis n° 139 du CCNE représente un tournant majeur dans le débat sur la fin de vie. Pour la première fois, une instance institutionnelle ouvre « une voie pour une application éthique d'une aide à mourir »¹, sous strictes conditions, à savoir :

- pour certaines personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme **mais à moyen terme** ;
- pour certaines situations de dépendance à des traitements vitaux dont l'arrêt, décidé par la personne lorsqu'elle est consciente, sans altération de ses fonctions cognitives, n'entraîne pas un décès à court terme.

En reconnaissant l'existence de souffrances réfractaires chez des patients atteints de maladies incurables dont le pronostic vital n'est pas engagé dans les heures ou jours à venir, situations rares mais existantes dans lesquelles les soins palliatifs sont également mis en échec, et pour lesquelles la loi actuelle n'apporte pas de réponse, le CCNE a ouvert un espace pour le débat sociétal qui a été engagé par le président de la République en septembre 2022.

Dans le sillage de l'avis 139 du CCNE, des consultations sur la fin de vie ont été organisées par le Gouvernement autour notamment des grands chantiers suivants

- Une convention citoyenne, conduite par le CESE et chapeauté par Olivier Véran, chargée de répondre à la question « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* » et dont les conclusions ont été rendues le 2 avril 2023 après 9 sessions de travail et 27 jours de débat.
- Des réunions d'information et de débats organisées partout en France par les Espaces éthiques régionaux, pour certains en partenariat avec les URAASS .
- Une mission d'évaluation de la mise en œuvre de la Loi Claeys-Leonetti par l'Assemblée nationale, sur la base d'auditions, présidée par Olivier Falorni, dont le rapport a été remis le 29 mars 2023.
- Un avis d'une Commission temporaire portant l'avis des membres représentant les organisations de la société civile composant le CESE paru en mai 2023.

- Un rapport de la Cour des comptes sur les soins palliatifs paru début juillet 2023.
- Un chantier de concertation, piloté par Agnès Firmin le Bodo, initialement prévu avec les parties prenantes suivantes : représentants d'élus, de soignants et d'usagers, qui a finalement pris la forme de groupes de travaux réunissant uniquement des parlementaires et des professionnels de santé sur les thématiques suivantes : déploiement de la culture palliative, offre de soin, anticipation, accompagnement du deuil et accompagnement des aidants. **Les concertations avec des représentants d'usagers n'ont pas été organisées.**

Même si les associations de patients et d'aidants ont été sollicitées de façon *ad hoc* dans le cadre de ces différents chantiers, **les expériences dont elles peuvent témoigner autour de la fin de vie sont peu visibles, et peu entendues, dans le débat.**

De l'avis des garants de la Convention citoyenne fin janvier, « *les situations ont été décrites par procuration ou, au mieux, par des personnels soignants ou des accompagnants. L'invitation de personnes (par exemple, association de patients, ou patients) [aurait pu] aider à documenter plus directement ces situations* ».

Interpellés par le président de France Assos Santé, Gérard Raymond, sur le défaut de prise en compte de la voix des usagers, une lettre de saisine signée par les deux ministres concernés, Olivier Véran et Agnès Firmin Le Bodo, a missionné France Assos Santé pour organiser la consultation de son réseau sur la question de la fin de vie d'ici à juin.²

Cette consultation s'est faite dans un contexte particulier puisqu'elle a été initiée conjointement aux deux annonces suivantes faites par le Gouvernement :

- prenant acte des conclusions de la Convention citoyenne, le chef de l'État a confié au gouvernement la mission d'élaborer un projet de loi sur la fin de vie en France d'ici la fin de l'été ;
- a été également annoncée l'élaboration d'un plan décennal national pour la prise en charge de la douleur et pour les soins palliatifs.

Le réseau de France Assos Santé regrette que le groupe de travail avec les représentants d'usagers ne se soit pas tenu, et déplore cette association trop tardive aux différentes démarches et réflexions sur la fin de vie alors que les décisions concernant une évolution législative et le cadre général de cette évolution sont déjà prises. Les associations n'ont guère été sollicitées sur leurs actions collectives d'accompagnement de la fin de vie, ce qui pose la question suivante : quelle place pour les corps intermédiaires comme les associations ?

France Assos Santé espère à l'avenir que la fin de vie sera reconnue comme un enjeu de démocratie en santé et que les associations d'usagers seront plus systématiquement associées aux travaux sur le cadre de l'accompagnement de la fin de vie, dans un esprit de co-construction et non uniquement de consultation, et ce tout au long du processus : réflexion, élaboration, information et formation, et enfin évaluation.

² Voir annexes

#avant-propos

b. France Assos Santé : une diversité assumée à l'image de celle que l'on trouve dans la société civile, mais des enjeux communs pour défendre les intérêts des usagers

Historiquement France Assos Santé (ainsi que le CISS auparavant) ne s'est jamais positionnée sur le sujet de l'aide active à mourir, ce qui ne l'a pas empêchée de suivre le sujet, par exemple via l'existence d'un groupe de travail dédié aux soins palliatifs et à la question de la douleur, et de faire des propositions sur la fin de vie. Suite à l'avis 139 du CCNE, une note a été élaborée en octobre 2022 à destination du réseau associatif afin de rappeler quelques grands repères et principes communs sur le sujet à porter lors des débats et consultations :

1 La volonté du patient doit prioritairement être recherchée et respectée.

Avec une vigilance et une attention particulières pour les personnes en situation de fragilité (qu'elle soit sociale, liée à un handicap ou encore une altération du jugement).

2 Les douleurs et souffrances physiques et/ou psychiques du patient en fin de vie doivent être traitées.

3 L'amélioration des pratiques soignantes est une nécessité.

L'amélioration des pratiques soignantes ne relève pas de la loi mais passe par une acculturation de l'ensemble de la communauté soignante aux soins palliatifs, aux soins de confort, aux soins de support et à l'accompagnement.

4 Les droits des personnes en fin de vie doivent être mieux connus pour être mieux respectés (formation des professionnels de santé + information du grand public).

5 Les aidants qui accompagnent une personne en fin de vie doivent être soutenus.

Il est essentiel que les aidants puissent également être accompagnés durant cette période qui peut être particulièrement stressante. Cet accompagnement peut également être prolongé au-delà du décès de la personne. Ce soutien peut être d'ordre organisationnel (orienter, donner l'information sur des éventuels lieux de répit, orienter vers les professionnels prenant en charge les fins de vie, vers des associations bénévoles d'accompagnement, etc.), mais également psychologique (accompagnement du deuil...).

Dans le cadre de cette consultation dédiée à la fin de vie, dans un contexte d'évolution législative annoncée, les associations consultées ont tenu à rappeler que l'on retrouve parmi leurs membres le même éventail de positions que dans la société civile. **Il n'est donc pas question de prendre position dans un débat d'idées autour de l'aide active à mourir, mais d'ouvrir des espaces de dialogue et de s'accorder sur des enjeux communs pour améliorer l'accompagnement global des personnes en fin de vie et de leurs proches.**

« Il faut souligner qu'une Association ne peut qu'exprimer l'opinion des malades, des familles, des bénévoles. Or que savons-nous de cette opinion ? Nous pouvons penser qu'il n'y a pas, sur ce sujet complexe, une seule opinion, que les opinions sont divisées ou tout au moins diverses. »

[France Alzheimer – conseil éthique]

Au sein du réseau de France Assos Santé, certaines associations ont fait de la fin de vie leur cœur d'expertise. D'autres en revanche abordent le sujet comme une thématique constitutive du parcours de soin (ultime étape du parcours de soin) des patients qu'ils défendent et accompagnent. Certaines associations ont ainsi un positionnement travaillé de longue date et régulièrement rediscuté et recalibré sur le sujet ; d'autres se sont saisies du sujet dans le sillage de l'organisation de la Convention citoyenne, en organisant des groupes de travail *ad hoc* ou en proposant des notes de position pour nourrir les échanges.

Même si le cœur de leurs actions porte principalement sur la vie avec la maladie, et même si la fin de vie peut être perçue comme un sujet tabou ou difficile à discuter, **toutes s'accordent sur l'importance de discuter des droits et de l'accompagnement en matière de fin de vie et sur l'enjeu de s'acculturer aux problématiques de fin de vie et aux moyens d'en parler avec ses membres mais aussi en inter-associatif.**

IV. CADRAGE DE LA CONSULTATION

A. Objectif

Restituer les préoccupations et les recommandations principales des associations du réseau les plus directement concernées par la question de la fin de vie :

1 En prenant appui sur la description spécifique des trajectoires des malades et de leur expérience concrète,

depuis le diagnostic jusqu'à la fin de vie, trajectoires restituées par les personnes ressources des associations du réseau directement concernées, ou suffisamment « imprégnées » de la réalité des malades pour la relayer. Il ne s'agit donc pas de se positionner en militant pro ou contre l'aide active à mourir car ce n'est pas l'attendu.

2 En sondant dans le réseau les groupes d'associations du réseau les plus concernées par le sujet :

- associations de malades les plus directement concernées par les questions de fin de vie
- associations qui s'occupent de populations dont il faut prendre en compte les spécificités et points de vigilance pour un accompagnement adapté
- associations pouvant faire remonter expériences de proches et aidants
- associations dont le point de contact avec leur public est la question de la fin de vie

3 En structurant les échanges et partages d'expérience :

Autour de préoccupations communes au réseau, qui recoupent en partie les thèmes que l'évolution de l'appareil législatif tend à renforcer ces dernières années :

● L'effectivité des droits

Les droits doivent être les mêmes pour tous, même s'ils ne se traduisent pas de la même façon en fonction des situations rencontrées, des contraintes propres à chaque groupe de personnes : *Ces droits sont-ils connus, des usagers, des professionnels de santé ? Respectés ? Les dispositifs permettant leur application existent-ils, sont-ils connus, accessibles, adaptés aux situations rencontrées ? Les personnes ont-elles accès à des recours ? Que retire-t-on de l'analyse des plaintes et réclamations en lien avec ces droits ?*

● Le soulagement de la souffrance, physique ou psychique

Comment la question du soulagement de la souffrance est-elle abordée avec les soignants ? Même si elle n'épuise pas à elle seule la question du soulagement de la souffrance, l'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès est une question clef : ce nouveau droit introduit dans la loi de 2016 a-t-il répondu aux besoins et aux attentes des personnes en fin de vie ? Comment a-t-il été compris par les usagers et par les soignants ? Les personnes en fin de vie arrivent-ils à le faire valoir ?

● La place prépondérante du patient dans les décisions médicales qui le concernent, et le respect de ses volontés et préférences

Quelles sont aujourd'hui les modalités d'expression de ses volontés ? Sont-elles recherchées, respectées ? comment les personnes concernées sont-elles associées aux décisions ? Comment les proches sont-ils associés, surtout quand la personne ne peut s'exprimer seule ?

● Les besoins de prise en charge et d'accompagnement sur le parcours de fin de vie :

Quelles sont les difficultés liées à l'organisation des soins et à la continuité de prise en charge rencontrées par les usagers et leurs proches ? Quels sont les besoins d'accompagnement des personnes concernées, des proches, des aidants, quel que soit le lieu de leur prise en charge, et quelles améliorations dans les pratiques ces besoins imposent-ils ? Les aides et congés sont-ils adaptés et suffisants ?

● Concernant le sujet de l'aide active à mourir, le réseau a été interrogé sur les points de vigilance et les recommandations qu'il souhaitait faire remonter dans l'éventualité où une loi ouvrirait ce droit.

B. Méthode

- ▶ • Entretiens semi-directifs menés avec les personnes ressources des associations concernées sur la base d'une trame d'entretien reprenant les grands items mentionnés ci-dessus
- Revue des documents, avis et positions produits
- Exploitation de rapports existants réalisés à partir de collecte d'expériences d'usagers
- Enquête qualitative auprès des représentants d'usagers sur les plaintes et réclamations reçues en lien avec la fin de vie
- Exploitation des verbatims liés à des situations de fin de vie de notre ligne d'information juridique Santé infos droits sur la période 2019-2021
- Temps d'échange et de mise en commun
- Présentation et validation au Conseil d'Administration de France Assos Santé le 29/06/2023

C. Liste des associations consultées

- **Pour l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité)**

Philippe Lohéac, Délégué général
Claudine Belayche, Déléguée nationale
chargée d'ADMD-Ecoute
<https://www.admd.net/>

- **Pour l'Alliance Maladies Rares**

Jean-Philippe Plançon, Vice-président
Hélène Thiollet, Responsable des affaires
médicales
<https://alliance-maladies-rares.org/qui-sommes-nous/notre-organisation/>

- **Pour l'APF France handicap**

Agnès Bourdon-Busin, Administratrice
Karine Pouchain Grepinet, Conseillère
Nationale Santé et Médico-social
<https://www.apf-francehandicap.org/>

- **Pour l'ARSLA (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique)**

Valérie Goutines, Présidente
Sabine Turgeman, Directrice générale
<https://www.arsla.org/>

- **Pour la FNAR (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités)**

Alain Laforêt, Président
<https://fnar.info/>

- **Pour France Alzheimer et maladies apparentées**

Lorène Gilly, Responsable du suivi des
politiques publiques
Hélène Delmotte, Experte médico-sociale
<https://www.francealzheimer.org/>

- **Pour France Parkinson**

Yves Decore, Vice-président
Christiane Gachet, Administratrice et
responsable régionale
<https://www.franceparkinson.fr/>

- **Pour France Rein**

Jan Marc Charrel, Président et Patient
partenaire
<https://www.francerein.org/>

- **Pour JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie)**

Olivier de Margerie, Président
Jean-Claude Flanet, Vice-président JALMALV
Rhône, représentant des usagers
<https://www.jalmalv-federation.fr/>

- **Pour La CSF (La Confédération syndicale des familles)**

Charlotte Barre, Chargée de mission secteur
Famille/Santé
<https://www.la-csf.org/>



- **Pour La Ligue nationale contre le cancer**

Laura Lévêque, Responsable de projets Pôle stratégie de lutte contre le cancer
Lucie Viillard, Directrice Etudes et orientations
<https://www.ligue-cancer.net/>

- **Pour Les petits frères des pauvres**

Magali Assor, Cheffe de projet démarche de réflexion éthique et lutte contre les maltraitances
Sylvie Lattanzi, Cheffe de projet Santé et Protection juridique des personnes
Sabine De Baudus, Cheffe de projet Maladie grave Fin de vie
<https://www.petitsfreresdespauvres.fr/>

- **Pour Renaloo (Insuffisance rénale, dialyse, greffe du rein)**

Yvanie Caillé, Fondatrice et Vice-présidente
Alain Tenaillon, administrateur
<https://renaloo.com/>

- **Pour l'UNAF (Union nationale des associations familiales)**

Nicolas Brun, Coordonnateur Pôle protection sociale - santé
Céline Bouillot, Chargée de Mission Assurance Maladie et Aidants familiaux
<https://www.unaf.fr/>

- **Pour l'UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés)**

Emeric Guillermou, Président
https://www.cerebrolesion.org/jcms/af_7549/fr/parvis-portal-accueil

- **Pour l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis)**

Christian Biotteau, Vice-président en charge de la santé
Charles Motte, Chargé de mission santé/recherche
<https://www.unapei.org>

- **Pour le Collectif Handicaps (AFEH - AFM-TELETHON - AIRE - ALLIANCE MALADIES RARES - ANCC - ANECAMSP - ANPEA - ANPEDA - ANPSA - APAJH - APF FRANCE HANDICAP - ASBH - ASSOCIATION LES TOUT-PETITS - AUTISME FRANCE - AUTISTES SANS FRONTIERES - BUCODES-SURDIFRANCE - CESAP - CFHE - CFPSAA - CHEOPS - COMME LES AUTRES - DFD - DROIT AU SAVOIR - ENTRAIDE UNION - EUCREA FRANCE - FAGERH - FEDERATION FRANCAISE SESAME AUTISME - FEDERATION GENERALE DES PEP - GNCHR - FFDYS - FISAF - FNAF - FNASEPH - FNATH - FRANCE ACOUPHENES - GEPSO - GIHP NATIONAL - GPF - HYPERSUPERS TDAH FRANCE - LADAPT - MUTUELLE INTEGRANCE - PARALYSIE CEREBRALE FRANCE - POLIO-FRANCE-GLIP - SANTE MENTALE FRANCE - TRISOMIE 21 FRANCE - UNAFAM - UNAFTC - UNANIMES - UNAPEI - UNAPH - UNIOPSS - VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE)**

Axelle ROUSSEAU, chargée de plaidoyer
Marie-Christine Tezenas, Présidente Groupe Polyhandicap France
<https://www.collectifhandicaps.fr/>



V. LES DROITS DES PATIENTS

CONCERNANT LA FIN DE VIE :

des droits méconnus mais aussi difficiles à mobiliser en pratique

Dix ans après la loi Leonetti de 2005, première loi relative aux droits des personnes malades et à la fin de vie, la loi Claeys-Leonetti en 2016 a renforcé les droits des personnes malades : elle rappelle le droit pour le patient de refuser un traitement, précise que ce droit s'applique aussi à la nutrition et à l'hydratation artificielles qui dès lors qu'elles sont artificielles peuvent être considérées comme des traitements, pouvant donc être interrompus, elle impose au médecin de s'abstenir de mettre en œuvre ou de poursuivre des traitements considérés comme déraisonnables, elle renforce le rôle des directives anticipées et consolide celui de la personne de confiance dans les situations de fin de vie. Enfin, elle ouvre pour les patients un nouveau droit, celui de demander, sous certaines conditions, une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Sept ans après, quel bilan ?

« On a l'impression que les droits relatifs à la fin de vie sont peu perçus comme des droits du patient en tant que tels par les usagers... très peu d'entre eux s'informent en posant la question 'quels sont mes droits', ils demandent plutôt 'ce qu'ils peuvent faire' dans la situation qui est la leur » [ADMD]

Le constat d'une méconnaissance des droits relatifs à la fin de vie est partagé au sein du réseau : c'est un axe d'amélioration majeur car faire valoir des droits pour un usager suppose en premier lieu qu'il les connaisse. Les droits des personnes malades sont insuffisamment communiqués, distribués, expliqués, accompagnés ; mais si l'on parle beaucoup aujourd'hui de la méconnaissance des droits liés à la fin de vie, l'on parle moins de la difficulté réelle qu'il y a à communiquer à leur sujet. Il y a là un effort de communication et de pédagogie à faire d'autant plus conséquent que le tabou autour de la fin de vie et de la mort est prégnant dans notre société.

« Les usagers de l'hôpital où je suis représentant d'usagers (RU) méconnaissent les lois sur la fin de vie, l'existence des RU et leur possibilité d'écrire une plainte ou une réclamation. Bien sûr, tout cela est inséré dans le livret d'accueil bien sûr, nous tentons à chaque manifestation - journée européenne des droits en santé, semaine de la sécurité...- de les interpeler... Quand sur un stand dans un salon ils s'approchent par curiosité, lorsqu'ils comprennent que nous parlons de fin de vie, ils ont pour la plupart un mouvement de recul en s'excusant de ne pas être concernés... » [un RU]

Enjeux :

- ▶ • Les usagers sont-ils suffisamment informés de leurs droits ?
- Quels freins en matière d'information subsistent et quelles difficultés de compréhension se posent quant à ces droits ?
- Les usagers parviennent-ils à exercer ces droits de manière effective ?

A. Le droit de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance : des dispositifs appréciés mais encore insuffisamment connus et difficiles à mobiliser en pratique.

Des droits encore largement méconnus :

- A l'image des résultats de l'étude BVA pour le Centre national Fin de vie Soins palliatifs « *Les Français et la fin de vie* »³, réalisée en octobre 2022, le réseau est unanime sur le fait que **les droits et dispositifs concernant la fin de vie semblent encore largement méconnus**. A l'occasion de la Convention citoyenne, Les Petits Frères des Pauvres par exemple ont interrogé une centaine de personnes âgées ou en situation de grande précarité qu'ils accompagnent⁴ sur leur connaissance de ces dispositifs : outre le fait que plus de la moitié des répondants ne connaissent ni l'existence d'une loi, ni celle des directives anticipées, les réponses montrent que **« quand elles disent connaître certains de ces dispositifs, ceux-ci restent dans leur globalité très flous ou mal appréhendés »**. Autre exemple : l'association JALMALV alerte sur le fait que si le dispositif de personne de confiance semble bien connu et facile à mobiliser pour les patients, dans les faits il y a une vraie méconnaissance du rôle et du périmètre d'action de la personne de confiance. La facilité de désignation de la personne de confiance ne doit pas oblitérer la complexité réelle du dispositif.

- Si les droits sont peu connus, plusieurs associations soulignent également qu'ils sont aussi encore trop peu abordés par les professionnels, d'autant plus dans certains secteurs comme le médico-social comme le souligne par exemple l'APF France Handicap.

Même lorsqu'elles sont connues, des difficultés pour rédiger des directives anticipées :

- Certaines associations consultées ont pu effectuer des coups de sonde afin d'évaluer la proportion de directives anticipées rédigées parmi leurs adhérents. A titre d'exemple, France Parkinson, lors de son congrès annuel, a interrogé ses adhérents sur la rédaction éventuelle de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance. La moitié avait soit rédigé des directives anticipées, soit désigné une personne de confiance ; l'autre moitié ne l'avait pas fait :

³ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage_fin_de_vie_-_bva_pour_le_cnspf.pdf

⁴ Voir contributions en Annexes

« Pourtant lorsque la personne atteinte de Parkinson rentre dans la maladie, souvent autour de 60 ans, elle se pose la question de comment ça va se finir. Souvent le neurologue répond en expliquant que plein d'autres choses peuvent se passer (cancer, accident...). Ensuite, c'est comme si la question était mise de côté, la question de savoir comment vivre pour les années qui viennent prenant le pas sur celle de la fin de vie. » explique son président. Le constat fait est sensiblement le même que celui établi pour la population générale : **il est encore très difficile de savoir ce qu'il faut écrire dans ses directives anticipées**, et l'outil établi par la HAS et proposé par le Ministère sous la forme d'un formulaire en deux volets, perçu comme trop technique, trop médical, incitant peu à la rédaction, n'est guère aidant.

- **Un autre frein réside dans la difficulté à trouver le juste moment pour rédiger :** au début de la maladie et de la prise en charge, le patient est souvent dans une dynamique de se battre et de vivre au mieux avec la maladie. Mais lorsque la fin de vie s'annonce, il est souvent trop tard pour entrer dans une telle démarche, qui peut de plus s'avérer anxiogène. La Ligue contre le cancer⁵ souligne ainsi que *« les personnes atteintes d'un cancer fondent également beaucoup d'espoir en la médecin et les traitements pour les guérir du cancer. Et pour cause : [...] la découverte de nouvelles molécules et de traitements personnalisés, le développement de l'accès aux essais cliniques ont effectivement contribué à améliorer la survie face au cancer. Dans ce cadre, l'impasse thérapeutique est encore plus mal vécue et le passage du 'curatif' au 'palliatif' est particulièrement délicat »*.

Pourtant, certaines pathologies présentent une trajectoire de fin de vie type, où l'on sait que certaines questions par rapport à des traitements à initier ou non seront amenées à être posées et donc certains choix à être faits. Le dispositif de directives anticipées gagnerait sans doute à être mieux accompagné par les spécialistes qui prennent en charge ces pathologies : par exemple les centres de dialyse qui accompagnent sur une temporalité longue des patients plusieurs fois par semaine pourraient proposer des temps d'information, d'échange et d'accompagnement à la rédaction pour les patients qui le souhaiteraient autour des directives anticipées. Enfin, le débat actuel a été l'occasion pour plusieurs associations d'acter leur volonté de se mobiliser, à l'image de la FNAR, pour *« faciliter l'accès de leurs adhérents à l'expression de ces directives anticipées et expliquer leur intérêt »* ou encore de l'Alliance maladies rares dont les associations portent une réflexion sur les moyens d'aborder les directives anticipées avec leurs adhérents (quel est le bon moment pour en parler ? Faut-il essayer d'en parler un peu tout le temps ou plutôt prévoir des temps dédiés ? et comment ?). En dépit du tabou autour du sujet de la fin de vie *« toutes nos associations s'accordent sur le fait que l'isolement est de plus en plus marqué s'il n'y a pas de discussion sur ces questions »*. A ce titre, les acteurs associatifs ne doivent pas être oubliés dans l'accès à la formation, pour qu'ils puissent aussi se sentir légitimes pour aborder ce sujet avec leurs adhérents.

Des confusions perdurent entre différents dispositifs et dénotent un besoin d'accompagnement :

directives anticipées et volontés pour les obsèques par exemple, ou encore entre la personne de confiance, le dispositif du même nom relevant du Code de l'action sociale et des familles, la personne à prévenir en cas d'urgence et l'aidant principal. En plus d'un défaut d'information, la persistance de ces confusions dénote surtout un manque d'accompagnement autour de ces différents dispositifs qui interviennent à différents stades de ce que la plupart des usagers regroupe sous la terminologie de « fin de vie » : grand âge, perte d'autonomie, dernière phase d'une maladie chronique, derniers jours de vie, post-mortem...

L'articulation entre les différents droits et dispositifs est peu claire et pourrait faire l'objet d'un accompagnement spécifique.

En effet, les directives anticipées sont un dispositif conçu pour le patient, pour qu'il puisse réfléchir sur ses volontés s'il se retrouvait dans l'incapacité de les exprimer, et non pour « couvrir » le soignant, mais dans les faits peu de choses ont été prévues pour que les patients puissent pleinement les mobiliser. Pour pallier ce manque, l'ADMD a par exemple conçu un site dédié « Préparer sa fin de vie »,⁶ une documentation spécifique sur les directives anticipées et la personne de confiance, un outil sous la forme d'un formulaire, une assistance téléphonique pour expliquer et accompagner ainsi que des ateliers d'aide à la rédaction de directives anticipées dans certaines régions et enfin un fichier pour conserver les directives anticipées de leurs adhérents.

La Fédération JALMALV propose également une documentation dédiée, un accompagnement à l'information et à la rédaction, ainsi qu'un jeu de cartes « A vos souhaits »⁷ qui permet d'accompagner la phase de réflexion sur ses valeurs et souhaits. Ces deux exemples de mobilisation associative confirment l'importance **d'accompagner ce droit à chaque étape pour le rendre pleinement effectif** : information, réflexion, rédaction, conservation, mobilisation. Une « consultation fin de vie », prise en charge par l'Assurance maladie et accessible en extrahospitalier, pourrait par exemple être créée à cette fin. L'Alliance maladies rares souligne ainsi que dans le cas des maladies rares où il peut être difficile d'obtenir une consultation et où le centre hospitalier peut être assez loin du domicile, un accompagnement hors de l'hôpital par des personnes qualifiées est un souhait des patients concernés.

Une nécessité d'identifier des recours en cas de difficultés à faire valoir les droits :

Il a également été soulevé que peu d'information est donné sur les démarches que peuvent faire les patients ou leurs proches lorsqu'ils estiment que les directives anticipées n'ont pas été respectées, ou que la personne de confiance n'a pas été consultée dans le cadre d'une procédure collégiale : un grand nombre d'appels à la ligne Santé Info Droits en lien avec la thématique fin de vie concerne d'ailleurs ce problème.

Pour que ce droit soit réellement opposable, les usagers doivent connaître les voies de recours et leurs modalités.

⁶ <https://preparersafindevie.fr/>

⁷ <https://www.jalmalv-federation.fr/a-vos-souhaits/>

Des dérives à prévenir et enrayer :

Il convient par ailleurs d'être vigilant et de ne pas tomber dans l'extrême inverse de l'information systématisée qui devient par là-même « mécanique », dépersonnalisée, et *in fine* incohérente : plusieurs associations rapportent le fait que des hôpitaux ou cliniques font remplir des directives anticipées lors de l'admission parmi toutes les autres procédures administratives : souvent aucun double n'est donné au patient, ce qui ne lui permet pas d'alimenter Mon Espace santé avec ses directives par exemple, de les transmettre à sa personne de confiance, ses proches, à son médecin traitant, ou de les revoir et de les modifier s'il le souhaite. La Ligue contre le cancer souligne ainsi que **« les établissements de santé, faute de savoir déterminer à quel moment cette question doit être abordée avec les personnes malades, finissent majoritairement par inclure un formulaire type dans le livret d'accueil sans réelles explications sur la portée de telles directives. Si cette méthode permet de remplir le critère de certification prévu par la HAS, elle n'est en rien satisfaisante pour les personnes malades »**.

Une dérive existe également dans certains EHPAD ou certains établissements sanitaires qui font du taux de remplissage de directives anticipées un critère d'indicateur de qualité de l'établissement. C'est pourquoi, **plutôt que de pousser à une rédaction systématique de directives anticipées qui pourrait s'avérer contre-productive, le réseau plaide pour la promotion d'échanges de qualité entre le patient, éventuellement ses proches, et les médecins.**

Ces temps d'échange nécessitent du temps, et ce temps devrait être valorisé au même titre que d'autres actes de soin (notamment avec des tarifications adaptées, ce que la T2A ne permet pas actuellement).

Des outils peu adaptés :

Comme cela a déjà été mentionné, l'outil proposé par les autorités et conçu par la HAS sous la forme d'un formulaire de directives anticipées à deux entrées (« je suis en bonne santé ou je n'ai pas de maladie grave »/« j'ai une maladie grave et je pense être proche de ma fin de vie ») a été unanimement reconnu comme inadapté : trop administratif dans sa présentation, trop médical et technique, trop complexe à remplir sans l'aide d'un soignant et surtout peu adapté à ce que les usagers souhaitent inscrire dans leurs directives anticipées, qui a souvent plus trait à leur histoire de vie ou de maladie, leur parcours de patient, leurs valeurs, les choses qui sont importantes pour eux...

« Le formulaire de directives anticipées du ministère, on dirait un CERFA ! » [un RU]

Concernant le choix fait par la HAS de proposer un formulaire à deux entrées selon que la personne se sait malade ou non, la Ligue contre le cancer souligne également qu'il est discutable et qu'il met les professionnels en difficulté, ce qui n'encourage pas son utilisation : **« dans les cas des affections cancéreuses où tant les personnes malades que les médecins cherchent à repousser de plus en plus les limites du curatif, il apparaît délicat de remettre à ces personnes un document relatif aux directives anticipées maladroitement intitulé 'je suis atteint d'une maladie grave, je pense être proche de ma fin de vie' »**.

Pour éviter ces écueils, **les associations d'usagers gagneraient à être consultées et associées lors de la création d'outils de ce type.**

Par ailleurs, il n'existe pas de versions officielles de ce formulaire adaptées aux différents publics accompagnés : par exemple en Facile à lire et à comprendre (FALC), en format textuel plus court, imagé, en police adaptée pour des personnes en situation de déficience visuelle ou en braille, en traduction pour des personnes non francophones... Si quelques outils de ce type existent, ils sont le fruit d'initiatives locales qui gagneraient à être accompagnées sur le fond et valorisées sur la forme par les pouvoirs publics, et portées à la connaissance des associations d'usagers concernées.

La question de la conservation et du partage à (re)penser :

Concernant la traçabilité et le stockage des directives anticipées, la loi avait prévu la création d'un registre national. Ce registre n'a pas vu le jour, conduisant certaines associations comme l'ADMD à proposer un Fichier national des directives anticipées, ouvert gratuitement aux adhérents comme aux non-adhérents, afin d'archiver et sécuriser les directives anticipées.

Aujourd'hui, « Mon Espace Santé » pourrait apporter une réponse à ce manque puisqu'il offre aux usagers la possibilité de renseigner ses directives anticipées et sa personne de confiance, et aux professionnels de santé de pouvoir les consulter en cas de besoin.

Néanmoins en raison des fractures numériques, il serait malavisé d'en faire une obligation ou la seule solution de stockage (numérique ou physique). Si un registre dédié devait être un jour créé, une attention particulière devra être portée à l'accompagnement des usagers et aux procédures pour enregistrer les directives anticipées : une démarche trop administrative, contraignante et chronophage pourrait être un frein supplémentaire à la rédaction de directives anticipées, d'autant plus pour des personnes en situation de vulnérabilité du fait de leur pathologie ou d'une situation d'isolement ou de précarité par exemple.



La situation des personnes en situation de handicap qui ne peuvent pas - ou peu- s'exprimer :

L'existence des dispositifs de directives anticipées et de personne de confiance ne doit pas invisibiliser les personnes qui ne peuvent s'en saisir en l'état car n'étant pas aptes à s'exprimer ou à se représenter pour elles-mêmes.

Le Collectif Handicaps, auquel plusieurs associations du réseau de France Assos Santé participent, rappelle dans son plaidoyer⁸ que le droit à l'information, la communication, l'écoute et l'expression des volontés de toutes les personnes en situation de handicap doit être garanti, et que pour ce faire des prérequis sont nécessaires :

« Alors que de nombreuses personnes en situation de handicap sont dyscommunicantes, le corps médical prend rarement le temps d'utiliser de nouveaux moyens/codes de communication » [Collectif Handicaps]

Il rappelle que les professionnels peuvent s'appuyer sur les proches et les professionnels de l'accompagnement qui créent des outils appropriés pour permettre à la personne d'exprimer ses besoins et volontés. **La communication alternative et adaptée (CAA), qui regroupe un ensemble d'outils, de stratégies multimodales et de bonnes pratiques, doit ainsi être promue et développée.**

Enfin, le temps est un facteur essentiel : **« donner du temps aux personnes et à leurs proches pour leur permettre de comprendre et s'approprier la situation, afin de donner leur avis »** est nécessaire.

Concernant les personnes sous tutelle, le Collectif Handicaps demande, a minima, une réflexion sur leur situation : actuellement, elles doivent passer par le juge des tutelles pour avoir l'autorisation de rédiger des directives anticipées ou de désigner une personne de confiance, ce qui occasionne des situations de blocage qui ne se justifient pas toujours.

⁸ Voir Contributions en Annexes

B. Le droit de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès : une pratique encore marginale et un droit difficile à faire valoir pour les patients

Le droit pour un patient de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD), s'il répond à certaines conditions, est une spécificité française et constitue l'innovation principale de la loi Claeys-Leonetti. Ce droit induit un renversement de paradigme : ce n'est plus le médecin qui propose et le patient qui consent, mais le patient qui demande et le médecin qui, après procédure collégiale pour s'assurer que la situation correspond bien aux critères définis dans la loi, consent à l'acte. La loi Claeys-Leonetti, en faisant le choix, inédit partout ailleurs dans le monde, d'inscrire noir sur blanc la possibilité pour un patient de faire la demande de cette SPCJD, ambitionnait de renforcer les droits du patient et son autonomie tout en renforçant également le droit de ne pas souffrir. Dans son rapport, la Mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti de l'Assemblée nationale note bien « *qu'il s'agit du seul cas en droit français dans lequel le patient impose au médecin un traitement ou une pratique médicale* ».

Des difficultés pour les patients à faire valoir ce nouveau droit :

La mise en œuvre de la SPCJD sur décision médicale, pour soulager des patients au stade terminal de leur maladie et leur éviter des souffrances liées à un arrêt des traitements, qui est également prévue dans la loi apportant ainsi un cadre aux médecins, ne semble guère faire l'objet de remise en question. Mais en ajoutant dans la loi deux conditions de mise en œuvre à la demande du patient, les patients ont compris qu'ils avaient le droit de décider du moment où leur vie n'était plus supportable, sans attendre le stade terminal pour le faire valoir. Si le réseau associatif ne dispose pas de remontées chiffrées ou organisées spécifiquement sur ce sujet, plusieurs associations font néanmoins état de **témoignages concernant des difficultés à faire valoir ce droit, qui reste soumis à une décision médicale** : « *Il est important de souligner que les critères d'évaluation du droit à la SPCJD restent exclusivement médicaux. La décision finale [...] appartient au médecin et non à la personne. Si l'on se situe du point de vue des droits des personnes malades, l'exercice de ces derniers reste finalement assez limité dans le cadre de la SPCJD* » [extrait de discussions en cours au sein du Comité éthique et cancer, rapportés par la Ligue contre le cancer]. Ce point est par ailleurs confirmé par les études exploratoires menées par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie à ce sujet qui pointaient que la majorité des SPCJD mises en œuvre l'étaient sur proposition médicale, plus que sur demande des patients.⁹

⁹ <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/sedation-profonde-et-continue-jusquau-deces-le-dispositif-peine-a-se-mettre-en-place-sur-le-terrain/>

Les difficultés d'accès à ce nouveau droit remontées par le réseau seraient de plusieurs ordres :

- L'information sur ce nouveau droit adressée au grand public a été trop partielle et simplifiée : les patients ou leurs proches ont entendu et retenu l'existence de ce nouveau droit et la possibilité de le demander, mais ont été insuffisamment informés du fait que des conditions d'accès existaient et que l'accès à la SPCJD demandée était soumis à la décision du médecin référent suite à une procédure collégiale : l'ADMD explique ainsi avoir reçu de nombreux appels à ce sujet sur leur ligne d'écoute, sans doute en lien avec la mise en lumière de cette pratique dans le cadre des débats autour d'une éventuelle évolution législative ; Santé Info Droits a également reçu des appels relatifs à des refus de mettre en place une SPCJD :

« Mon père est en fin de vie, en train de mourir d'un cancer à l'hôpital depuis plus de 10 jours. Il n'est plus hydraté mais pas de sédation. Le médecin refuse la sédation profonde. Comment peut-on faire ? » [SID]

- Les équipes sont plus à l'aise éthiquement pour mettre en place des sédations proportionnées, transitoires et réversibles qui permettent au patient de rester en relation avec son entourage ;
- Les recommandations émises par la Haute Autorité de la Santé précisent la notion de « pronostic vital engagé à court terme », une des conditions d'accès à la SPCJD, comme correspondant à une durée de quelques heures à quelques jours, là où la loi n'apportait pas de précision, occasionnant des divergences d'interprétation entre les patients et les soignants : comment évaluer le moment opportun pour enclencher la SPCJD ? Par ailleurs, il n'est pas toujours évident d'établir un pronostic concernant le délai de survenue supposée du décès :

« Chaque professionnel se contredisait quant à mettre en route le dispositif de sédation profonde, alors que le patient était dans des souffrances insupportables, argumentant qu'ils avaient du mal à prendre la décision » [un RU relatant une réclamation relative à une difficulté d'accès à la SPCJD]

- Des divergences d'appréciation sur les critères d'accès existent entre patients et soignants, notamment lorsque la SPCJD est demandée au titre d'une souffrance réfractaire de type existentielle, difficile à objectiver pour les soignants.
- La demande de SPCJD est assimilée à une demande d'euthanasie. La symbolique autour de la demande de SPCJD liée à un arrêt des traitements décidé par le patient par exemple encourage cette confusion : le patient en fait la demande, et, en cas d'acceptation, il choisit le jour et l'heure de l'arrêt des traitements de maintien en vie, il dit adieu à ses proches, il peut « ritualiser » son départ. Cette pratique interroge d'autant plus les soignants quand la demande émane d'un patient dont la fin de vie n'est pas attendue à court terme, mais dont la fin de vie va être induite précisément par l'arrêt de traitements qui pourraient lui permettre de vivre encore plusieurs années. La notion d'intention (soulager une souffrance réfractaire pour la SPCJD/répondre à la demande de mort d'un patient) est particulièrement complexe à manier dans ces situations, sans doute parce que chez ces patients, existence d'une souffrance réfractaire et demande de mort sont intrinsèquement liées.

« Certains estiment que la distinction entre SPCJD et aide active à mourir est essentielle, car l'intentionnalité n'est pas la même. D'autres soulignent que dans les faits, le résultat est identique et dans les deux cas, le tiers qui accompagne la personne en fin de vie effectue son geste dans une perspective altruiste qui a vocation à soulager l'autre qui lui demande de l'aide » [extraits de discussions en cours au sein du Comité éthique et cancer, rapportés par La ligue contre le cancer]

Une pratique peu adaptée pour certains patients :

- Par ailleurs, les associations de patients atteints de maladies neurodégénératives, comme France Parkinson ou l'ARSLA, constatent **l'inadaptation d'une telle pratique pour les patients atteints de maladies neurodégénératives, qui ne souhaiteraient pas mettre en place une alimentation et hydratation artificielles ou qui souhaiteraient l'arrêter, et dont le pronostic vital serait engagé au-delà de quelques heures à quelques jours.** Une SPCJD a pu être refusée à ce motif à ces patients, dans l'attente que des symptômes de souffrance ou d'agonie imminente liés à l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles apparaissent ; ou, lorsque la demande de SPCJD est acceptée, celle-ci peut s'étaler sur de nombreux jours, ce qui est difficilement vécu par les proches et les équipes soignantes, d'autant plus que l'état physique du malade se dégrade avec la durée :

« Il reste un vide interprétatif majeur dans le cadre de la SLA quant à la signification de l'expression « pronostic vital engagé » pour « l'accès au droit » de sédation profonde. Le pronostic vital est dit « engagé » lorsque la personne se trouve entre la vie et la mort, autrement dit lorsque le médecin ne parvient pas à estimer précisément si le patient pourra survivre ou non. Les personnes atteintes de SLA, dès lors qu'elles sont prises en charge en milieu spécialisé et qu'elles bénéficient de suppléances vitales respiratoire et/ou nutritionnelle, ne sont dans cette situation « légale » qu'après une longue phase terminale de dépendance que nombre d'entre elles ressentent comme psychologiquement insupportable. Cette situation, selon les dispositions de la loi Claeys-Leonetti, leur interdit l'accès à la sédation profonde. » [Plaidoyer de l'ARSLA]

- Le Collectif Handicaps pour sa part rappelle qu'il **existe des personnes réfractaires à la SPCJD**, notamment lorsqu'il s'agit de personnes ayant eu des traitements antalgiques lourds dans leur parcours de soin, et que cela pose *« une question éthique de dignité et de non prise en compte de la douleur/souffrance des personnes face à la mort, ainsi qu'une question d'accompagnement des proches et des professionnels face à la souffrance de la personne »*.

Un accompagnement des proches nécessaire :

Du point de vue de l'accompagnement des proches, il a été souligné **qu'aucun accompagnement spécifique n'avait été prévu pour les proches qui ont perdu une personne ayant bénéficiée d'une SPCJD en fin de vie**. Étant donnée la particularité de cette pratique, qui en endormant profondément et sans réveil la personne en fin de vie, coupe par là-même toute possibilité de communication, et ce parfois sur plusieurs jours, voire semaines ; et étant donnée la dégradation du corps qui peut survenir quand la SPCJD tend à durer, un accompagnement spécifique devrait être systématiquement proposé aux proches pour qui cette situation peut s'avérer traumatisante.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès au domicile : une pratique difficile à mettre en œuvre hors cadre hospitalier

La SPCJD est un droit qui a vocation à être accessible à tous les patients, dans tous les lieux de prise en charge : hôpital, structures relevant du médico-social, EHPAD et domicile. Dans les faits, la mise en place de cette pratique semble très complexe hors du cadre hospitalier :

- En raison de la nature même de cette pratique, qui nécessite une surveillance constante et d'éventuels réajustements des doses difficiles à mettre en œuvre au domicile, qui vont lourdement peser sur les proches aidants.
- Du fait de problématiques organisationnelles : manque de disponibilité de médecins traitants, manque de réseaux de soins palliatifs intervenant au domicile, difficultés d'accès aux médicaments indiqués... Les médecins de ville n'ont ainsi eu la possibilité de prescrire du midazolam, molécule de référence pour les pratiques sédatives palliatives, et d'y avoir accès en pharmacie de ville que très tardivement, en décembre 2021, suite à une forte mobilisation : la pratique de la SPCJD était jusque-là conditionnée à l'intervention d'une HAD (Hospitalisation à domicile).
- Enfin, il semblerait que le protocole de la HAS ou les recommandations de la FNEHAD (Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile) complexifient et allongent considérablement le processus et soient trop restrictifs, rendant cette pratique impossible à organiser en ville et laissant peu de place aux acteurs de première ligne (multiplication des intervenants pour la procédure collégiale difficile à mettre en œuvre en ville, hiérarchie imposée entre les différents intervenants quant à la prise de décision, critères d'accès restrictifs).

C. Le droit au refus de traitement et le droit de ne pas subir une obstination déraisonnable : un dialogue à (re)nouer autour de ces droits

Ce droit, pourtant relatif à la loi Kouchner de 2002 sur les droits des personnes malades, n'est pas encore une évidence pour les usagers : l'information faite par les professionnels de santé sur le droit à refuser un traitement comme alternative aux options thérapeutiques semble loin d'être systématique. Par ailleurs, lorsque les patients ont connaissance de ce droit, beaucoup d'angoisses subsistent : que va-t-il se passer en cas de refus ? Le médecin va-t-il me laisser seul face à mon sort ? L'information sur la prise en charge proposée dans ces situations pour soulager les souffrances et assurer le confort du patient semble là aussi trop peu existante.

« Elle réclamait l'arrêt des soins, elle a eu l'impression d'être abandonnée. » [un RU au sujet d'une réclamation]

En parallèle, le droit du médecin de refuser de prescrire ou de poursuivre un traitement à son patient s'il juge ce traitement inutile, disproportionné, ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, c'est-à-dire s'il estime que ce traitement relèverait d'une obstination déraisonnable et serait plus délétère que bénéfique pour son patient, semble tout autant mal compris par les patients et leurs proches.

Une grande part des appels à la ligne d'information juridique Santé Info Droits concernant la fin de vie sont des appels de proches confrontés à des limitations ou des arrêts de traitement conduisant à une fin de vie, qui interrogent les écoutants sur le droit du médecin à décider de cela, et les recours pour l'obliger à mettre ou remettre en place le traitement. L'analyse des plaintes et réclamations les plus fréquentes en lien avec la fin de vie auprès des représentants d'usagers montre également que c'est le principal sujet de plainte.

Quelques associations alertent également sur le dispositif de "patient remarquable" et ses dysfonctionnements: ce dispositif s'adresse en particulier aux patients porteurs d'une maladie grave, évoluée et évolutive pour lesquels les médecins estiment qu'en phase d'aggravation les traitements curatifs seraient déraisonnables, avec une évolution vers un décès à court terme. Ce qualificatif sert ainsi à signaler au Samu ou aux services de réanimation que le patient ne doit pas être réanimé.

Les associations souhaitent rappeler que la loi ne prévoit pas de procédure collégiale en anticipation d'un arrêt de traitement: celle-ci doit toujours se tenir au moment où doit être prise la décision, et ce afin que l'avis du patient soit systématiquement recueilli et qu'une réelle réflexion et discussion puisse se tenir. L'entrée dans ce dispositif, discutable en soi, doit nécessairement être le fruit d'une décision co-construite et partagée avec le patient et non le fruit d'une décision médicale unilatérale, dont le patient et ses proches ne sont de plus pas toujours informés.

Ces remontées dénotent **un manque de discussion et de cheminement avec le patient s'il peut s'exprimer, ou avec ses proches s'il ne le peut plus, sur ce qui relèverait ou non d'une obstination dans le cas précis, selon les connaissances et les valeurs de chacun, avec l'objectif de parvenir à une décision partagée.**

L'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles : une pratique « à part »

Dans sa rédaction, la loi Claeys-Leonetti a précisé que l'alimentation et l'hydratation artificielles (AHA) constituaient des traitements, et à ce titre, étaient susceptibles de ne pas être entrepris ou d'être arrêtés s'ils relevaient d'une obstination déraisonnable.

Pour autant, l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles constitue une pratique « à part », en raison de la forte portée symbolique que revêt l'alimentation. De plus, les symptômes qui peuvent accompagner un arrêt d'AHA sont difficiles à vivre pour les proches qui expriment souvent l'impression qu'on laisse le patient « mourir de faim et de soif », alors que le décès ne survient pas nécessairement rapidement.

« La famille m'a fait part d'une absence d'hydratation et d'alimentation pendant 15 jours avant le décès de la patiente. » [Une RU au sujet d'une réclamation]

Pour ces raisons, les proches doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement spécifique lorsque ce traitement est arrêté : l'information doit être délivrée de façon pédagogique sur les raisons de cet arrêt et son intérêt sur le plan médical et pour le bien-être du patient, un soutien psychologique devrait être proposé, les proches doivent être rassurés sur les soins de confort qui seront apportés ainsi que le soulagement de la souffrance, d'autant plus que la décision d'associer une sédation profonde et continue jusqu'au décès à cet arrêt n'est pas systématique, comme nous l'avons relevé plus haut, puisque le pronostic vital n'est pas nécessairement engagé sur un court terme lors de cet arrêt (cf infra. § sur les zones grises de la loi).

En témoignent ces verbatims :

« Mon père est en fin de vie et je suis sa personne de confiance. Ils ont arrêté l'alimentation [...] je suis très choquée par cette absence de dialogue, je ne comprends pas. Ils veulent le laisser mourir de faim, que puis-je faire ? » [SID]

« Ma mère est mourante à l'hôpital, ils ont décidé de la priver d'hydratation et d'alimentation, sans sédation. Mais elle peut boire et je lui ai donné de la compote la semaine dernière ! Ont-ils le droit de la traiter comme ça ? » [SID]

« Il est difficile pour les proches de voir une personne non alimentée, non perfusée, peu hydratée par la bouche. Ils associent cela à de la maltraitance alors que.... L'information est importante. » [un RU]

La décision d'arrêter l'AHA revêt une dimension encore plus complexe lorsqu'il s'agit de personnes en situation de handicap dépendant d'une AHA depuis toujours en raison de problèmes de déglutition liés à leur handicap. Le Collectif Handicaps alerte particulièrement sur ce point dans son plaidoyer et demande que soit inscrite dans la loi la jurisprudence du Conseil d'Etat s'agissant de la prise en charge d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté (Décision n°375081 du 24 juin 2014), qui rappelle que la procédure collégiale de décision d'arrêt d'AHA doit se fonder sur un ensemble d'éléments **« dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient »**.

D. L'information et la consultation des proches, en général et dans le cadre de la procédure collégiale : un défaut d'association et de prise en compte

Si 18% des Français ont rédigé leurs directives anticipées, 48% disent qu'ils préfèrent discuter de leurs souhaits pour leur fin de vie à l'oral, avec leurs proches. [Sondage CNSPFV]

Des proches insuffisamment informés et associés :

Le réseau a largement remonté l'insuffisante prise en compte des proches, voire même de la personne de confiance, dans l'accompagnement des fins de vie, tant en termes d'information sur l'évolution de l'état de santé de la personne malade, que sur la consultation auprès d'eux des volontés éventuelles du malade dans des situations où la question d'une limitation ou d'un arrêt de traitement se pose et où le malade n'est plus en capacité de s'exprimer pour lui-même. Les verbatims de Santé Infos Droits confirment ce constat : beaucoup d'appels relatifs à des arrêts de traitements de maintien en vie témoignent en réalité d'une mise à l'écart totale des proches dans l'information, l'accompagnement, la consultation.

Ces derniers se retrouvent mis devant le fait accompli d'une décision d'arrêt des traitements qu'ils ne peuvent pas comprendre puisqu'ils ont été tenus à l'écart du cheminement qui a abouti à sa constitution :

« Je vous appelle relativement à une situation de fin de vie et d'arrêt de traitement. Nous sommes de la famille et nous n'avons pas été informés de l'arrêt de traitement, quels sont nos recours ? » [SID]

« Je suis médecin, il s'agit d'un ami décédé à l'hôpital. L'hospitalisation a duré 1 mois [...]. A chaque appel, on leur répétait que tout allait bien, que monsieur était en forme. Monsieur est mort seul, de plus sans consultation de la famille, ni des directives anticipées ... Y'a eu un non-respect des droits du patient, de sa volonté. S'ils avaient consulté la famille, ils auraient su que monsieur ne voulait pas être réanimé. Y'a eu une médiation médicale avec l'hôpital concerné mais ils n'y ont rien appris. La famille s'est sentie "dépossédée" de leur proche, aucun respect ni consentement du patient dans tous les soins, aucune concertation de la famille si les soins s'aggravaient, "est-ce que monsieur veut être réanimé ou pas" ils n'ont jamais demandé ! » [SID]

Des procédures collégiales

« en vase-clos » :

Pourtant, la définition de ce qui relève d'une obstination déraisonnable dans une situation particulière, obstination déraisonnable au titre de laquelle un traitement peut être arrêté ou non initié, doit être le fruit d'une discussion partagée entre le médecin, l'équipe soignante et le patient lui-même. Si le patient ne peut pas s'exprimer et n'a pas écrit de directives anticipées pour faire connaître ses volontés, la loi prévoit que la personne de confiance soit consultée, ou, en l'absence de personne de confiance désignée, qu'une discussion avec les proches sur ce qu'aurait pu exprimer le patient ait lieu. Certes, la décision médicale revient au médecin, mais ce **processus d'information et de consultation doit être renforcé et garanti plus qu'il ne l'est aujourd'hui afin que ces décisions soient le fruit d'un processus de co-construction**. La procédure collégiale implique une délibération collective, même si la prise de décision revient au seul médecin référent : beaucoup d'associations remontent l'impression que « tout est joué d'avance », et que la consultation des proches, lorsqu'elle est faite, n'a pas réellement d'impact sur la prise de décision. **La personne de confiance, ou à défaut un représentant des proches pourrait ainsi devenir membre de droit de la procédure collégiale (sous réserve d'acceptation), au nom de la démocratie en santé.**

Par ailleurs, l'article R4127-37-1 du code de la santé publique relatif au cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et où ses directives anticipées pourraient apparaître comme inappropriées, stipule que le médecin en charge du patient doit initier une procédure collégiale pour statuer du refus de les appliquer, que pour cette procédure il doit recueillir l'avis de l'équipe de soin ainsi que d'un confrère extérieur à la prise en charge, et qu'il « peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient. » : **la personne de confiance et/ou les proches devraient obligatoirement être associés à cette décision lourde de conséquence.**

L'UNAFTC est particulièrement vigilante sur ce sujet, et pour cause : les patients traumatisés crâniens qu'ils représentent et défendent ne sont plus en capacité de s'exprimer pour eux-mêmes, ce sont donc les familles qui portent leurs volontés : ces dernières témoignent que les patients dits EVC-EPR (état végétatif chronique - état pauci-relationnel) sont trop rapidement orientés vers des soins palliatifs, alors même que des marges de progression peuvent exister. En raison de la lourdeur de leur dépendance, la fin de vie est très vite envisagée lorsque des complications arrivent, l'obstination déraisonnable souvent brandie à la première infection pulmonaire, ce qui est très difficile pour les familles de ces patients, qui voient l'hospitalisation comme un danger.

Souvent, il est expliqué aux familles que tels ou tels soins ne seront plus donnés lors de la prochaine hospitalisation, alors que le patient en aurait bénéficié à domicile. L'UNAFTC rapporte encore l'impression que les procédures collégiales dans ces situations sont instrumentalisées : elles sont enclenchées lorsque les pré-décisions sont déjà prises et les familles ne sont consultées que parce que la loi le prévoit, et non pour accompagner réellement la prise de décision. Lorsque les familles sont en désaccord, il y a beaucoup de pression pour les convaincre, là où il faudrait au contraire prendre le temps, celui d'individualiser chaque situation afin de ne pas prendre des décisions uniquement médicales et « scientifiques », mais aussi basées sur d'autres éléments : le contexte, ce qui fait sens ou non pour les proches ... , et d'éviter tout risque de stigmatisation et de remise en question de la valeur de la vie de ces patients.

« Ma sœur lourdement handicapée depuis sa naissance a été victime de plusieurs erreurs, retards ou mauvaises décisions de prise en charge. Aujourd'hui, l'équipe médicale parle d'acharnement thérapeutique et d'arrêter les traitements et de mettre en place des soins palliatifs. On nous dit que nous, la famille, on n'a rien à dire. On a peu d'infos... Qu'en est-il de notre possibilité de vérifier si on est bien dans l'acharnement thérapeutique? Ma sœur est handicapée depuis 45 ans, elle n'est pas plus malade qu'avant. C'est dès la naissance qu'il aurait fallu arrêter les traitements dans ce cas-là » [SID]

Le Collectif Handicaps, qui porte entre autres la voix des proches de personnes en situation de handicap qui n'ont jamais été en capacité d'exprimer leurs volontés pour eux-mêmes, plaide également pour un renforcement de la procédure collégiale : **ne pas limiter la fin de vie à la seule autorité du médecin, renforcer le rôle de la famille (tout en leur laissant la possibilité de décider de ne pas vouloir s'exprimer sur le sujet s'ils ne veulent pas porter ce poids), et ne pas oublier d'y associer les professionnels de proximité et du quotidien qui sont souvent ceux qui connaissent le mieux la personne** (médecin traitant, équipe référente médico-sociale...), d'autant plus si la personne en situation de handicap est isolée, les professionnels du quotidien se substituant alors souvent aux proches :

« Dans le cas des personnes n'ayant jamais pu s'exprimer, ni se représenter, il y a une réelle question autour de la prise de décision pour autrui. La parole de ces personnes doit être comprise et portée, autant que faire se peut, par le premier cercle, les personnes les plus proches d'elle (y compris les professionnels du quotidien notamment quand la famille n'est pas présente). Cela sous-tend parfois un accompagnement à la prise de décision, d'une manière objective, sans orienter la personne de confiance ou le proche en charge de porter la parole du patient. » [Collectif Handicaps].

D'une manière générale, lorsqu'il s'agit de personnes en situation d'isolement, les Petits Frères des Pauvres insistent sur l'importance d'identifier « des personnes significatives » dans leur entourage et de les inclure dans le processus de concertation.

L'UNAFTC, propose de créer une **procédure de médiation** dans les situations où la procédure collégiale est un échec, avec un médiateur externe, neutre, qui puisse apporter du recul sur la situation. Cela éviterait les rapports de force et les conflits qui peuvent aller jusqu'à une judiciarisation qui est délétère pour tous : patient, proches, équipe soignante. Le Collectif Handicaps rappelle par exemple que dans les situations de polyhandicap, des décompensations sévères peuvent se produire, qui peuvent faire croire à des fins de vie si le médecin qui les prend en charge n'est pas formé aux spécificités de la prise en charge du polyhandicap, ce qui occasionne des conflits avec les proches qui plaident pour le maintien en vie. C'est pourquoi le Collectif plaide pour que soit nommée une tierce personne extérieure en cas de désaccord suite à la procédure collégiale, afin d'éviter que le seul recours soit d'aller devant les tribunaux.

A l'aube d'une nouvelle loi et dans le contexte actuel de débats autour de l'aide active à mourir, souvent portée au nom de l'autonomie du patient, **il est capital de rappeler que les proches sont légitimes auprès de la personne qu'ils accompagnent en fin de vie et qu'ils ont souvent accompagné pendant tout un parcours de soin** : ce sont généralement eux (avec une position prédominante de la personne de confiance lorsqu'elle a été désignée) qui la connaissent le mieux et qui sont donc le plus à même de témoigner de qui elle était, de ce qu'elle aurait souhaité et de ce qui fait encore sens ou non.

« Par-dessus-tout, il faut éviter une protocolisation de la fin de vie, qui ne prendrait pas en compte les désirs de la personne et ceux de son entourage. [...] il ne faut pas une décision unilatérale du corps médical : la volonté intime de chacun doit pouvoir s'exprimer et être entendue, y compris pour les personnes les plus vulnérables ».
[Collectif Handicaps]

VI. LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE

Enjeux :

- L'offre d'accompagnement de la fin de vie répond-elle aux besoins des usagers ?
- Est-elle suffisante en termes de volume ?
- L'égalité d'accès aux soins est-elle effective, en ville comme à l'hôpital ? Et sur l'ensemble du territoire ?
- L'accompagnement de la fin de vie est global et ne s'arrête donc pas à l'accompagnement du patient mais englobe aussi celui de ses proches : l'accompagnement actuel répond-il à leurs besoins ?

« On parle de parcours de santé mais en fait il n'y a pas de parcours, on saute d'une pierre à l'autre et parfois on se casse la figure entre les deux ! »
[Permanence ADMD-écoute]

A. Une offre d'accompagnement de la fin de vie encore insuffisante, et qui répond mal aux besoins des patients et de leurs proches

La loi dispose que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement », et ce quel que soit son lieu de vie. Aujourd'hui ce droit s'applique encore insuffisamment pour plusieurs raisons, entre autres :

- Une offre insuffisante et des inégalités territoriales
- Un manque de formation à la prise en charge de fin de vie, et une absence d'acculturation de tous les professionnels aux soins palliatifs
- Une méconnaissance de l'offre existante, aussi bien de la part des professionnels (en ville comme à l'hôpital), que de la part des patients et de leurs aidants.

« On reçoit des plaintes de personnes conduites aux urgences où elles restent des heures en grande souffrance sans que la douleur soit soulagée et sur un brancard - internes non formés à la fin de vie -, ou encore l'équipe mobile de soins palliatifs qui n'est pas sollicitée dans un service de gériatrie, ou en oncologie, des plaintes de non prise en charge de la fin de vie et d' "abandon" de la personne et de son proche dans la chambre. Le personnel, non formé, ne sait pas quelle attitude avoir et, par peur de déranger ou d'être confronté à la fin de vie, espace les visites au patient et à sa famille alors qu'ils auraient besoin d'être accompagnés »

[un RU sur les motifs les plus fréquents de plaintes et de réclamation]

Des disparités territoriales perdurent, et ce malgré 4 plans passés consacrés au développement des soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie et un 5ème en cours.

Pour répondre à l'augmentation des besoins liés au vieillissement de la population, à la hausse des pathologies chroniques et des décès, il est urgent de **promouvoir le développement d'une offre variée de soins palliatifs**, notamment en :

- Dotant suffisamment chaque département en USP
- Développant les EMSP qui aident à prendre en charge les fins de vie dans les services des spécialités concernées, mais aussi dans les EHPADs et les structures médico-sociales
- Développant le dispositif de LISP dans le médico-social : ce dispositif permet d'apporter des soins palliatifs adaptés hors service spécialisé de soins palliatifs, grâce à une organisation spécifique et un renforcement des compétences en soins palliatifs des équipes qui ont pris en charge les soins liés à la maladie initiale.

Concernant les prises en charge au domicile, plusieurs associations remontent **que l'offre est peu lisible** pour les patients et leurs proches : la transformation des réseaux en Dispositifs d'appui à la coordination (DAC), dont le fonctionnement diffère d'une région à l'autre, ne semble pas avoir répondu à l'objectif affiché de fluidifier les parcours de santé complexes. Une meilleure cartographie de l'offre, des process et des portes d'entrée est nécessaire.

Le réseau espère que la stratégie décennale de développement des soins palliatifs annoncée sera plus qu'un effet d'annonce masquant un « double plan de développement des soins palliatifs », et que la politique publique qu'elle portera deviendra réellement effective : quel système de contrainte inventer pour garantir cette effectivité ?

Des ressources variées et complémentaires à l'offre en soins palliatif doivent être développées, aussi bien à l'hôpital qu'en ville. En effet les parcours de fin de vie se transforment du fait de la mise en place de nouvelles thérapeutiques, les besoins évoluent en conséquence, il faut y répondre de manière pertinente et ajuster les ressources et dispositifs en soins palliatifs :

- En autorisant des durées moyennes de séjours en USP plus longues pour éviter des ruptures dans le parcours de fin de vie du malade (aujourd'hui, des sorties d'USP ont lieu au motif que la DMS - durée moyenne de séjour- est dépassée)

« Je vous appelle par rapport à ma belle-mère, 71 ans, gravement malade, elle a eu une greffe des reins, elle est repassée en dialyse, elle est en fin de vie actuellement. Elle était dans un hôpital spécialisé, elle a été transférée dans une unité de soins palliatifs. On nous a appelé en nous disant que maintenant il fallait qu'elle sorte, c'est honteux. A-t-on le droit de l'obliger à sortir ? » [SID]

#prise en charge

- En favorisant **la création de structures intermédiaires** quand la prise en charge hospitalière (en USP ou LISP) n'est pas indiquée mais que le domicile n'est pas adapté ou souhaité par le patient/les proches aidants. Le constat est fait d'un manque de lits d'aval ou de structures d'accueil avec du personnel formé à des pathologies complexes, pour des patients qui sortent d'une prise en charge hospitalière curative, ou d'USP en raison de la DMS, et pour lesquels un retour au domicile n'est pas envisageable, et qui sont trop jeunes pour être placés en EHPAD. A ce titre, le modèle des Maisons de vie est par exemple à promouvoir.
- **Il est également nécessaire d'ajuster les ressources et dispositifs en soins palliatifs.** Aujourd'hui l'essentiel des structures palliatives est encore trop tourné vers le monde hospitalier (USP et LISP) alors que les profils de patients en fin de vie sont de plus en plus des patients âgés, dépendants, avec des pathologies chroniques, des polyopathologies ou des maladies neurodégénératives : cette population décède de plus en plus au domicile (souvent selon leur souhait), ou en EHPAD : il est nécessaire de développer l'accompagnement de la fin de vie au domicile et de prévoir une prise en charge sur le long terme en raison du caractère chronique et évolutif des pathologies. Concernant les EHPADs, une piste serait d'instaurer l'obligation d'inscrire la prise en charge de la fin de vie dans le projet des établissements, et de demander la présence d'un référent soins palliatifs au sein de l'établissement.
- Plus globalement, **il est nécessaire que les spécialistes ainsi que les médecins de ville se forment à la prise en charge de la fin de vie**, afin d'éviter les ruptures de parcours ainsi qu'un recours trop tardif aux soins palliatifs, et d'assurer une continuité de suivi de leurs patients. Pour contribuer à la diffusion de la culture palliative, des dispositifs de soutien devraient être mis en place pour tous les professionnels confrontés à la fin de vie, toutes spécialités confondues, avec un appui particulier pour les médecins généralistes. Les professionnels des urgences sont également à cibler prioritairement, en raison des allers-retours fréquents en fin de vie entre l'hôpital et le domicile, afin d'éviter des prises en charge traumatisantes pour tous, patients et proches comme professionnels. Cela passe bien sûr par un renforcement de la formation en soins palliatifs dans le cursus médical général, afin de ne plus opposer les soins palliatifs aux soins prodigués dans les autres services, mais aussi par la création de dispositifs d'appui aux professionnels et la valorisation des dispositifs existants lorsqu'ils sont disponibles au sein de l'établissement (EMSP, LISP).

Outre les problématiques relatives au manque de ressources et de dispositifs adaptés, l'ensemble du Réseau remonte **des problèmes de manque d'effectifs chez les soignants**, qui engendrent inévitablement des difficultés pour trouver du temps de prise en charge, d'accompagnement, d'écoute nécessaires en fin de vie. Fonctionner avec des équipes réduites, dont le personnel tourne régulièrement, notamment en EHPAD et en ESMS, est un frein majeur à la formation au repérage de la douleur et à la prise en charge de la fin de vie. A noter que cette problématique est l'une des remontées importantes de l'enquête menée auprès des représentants d'usagers sur les plaintes et réclamations les plus courantes concernant des situations de fin de vie.

« Il est également remonté d'important problèmes d'effectif soignant, entraînant des difficultés pour trouver du temps d'écoute et une absence médicale lors des fins de vie. » [un RU]

B. Former et informer sur les spécificités des prises en charge de la fin de vie en fonction des pathologies

Les associations de patients atteints de pathologies spécifiques soulignent l'importance de former ou *a minima* d'informer les professionnels des spécificités des patients en fin de vie atteints de la pathologie en question. **Les associations peuvent être des relais de cette information et accompagner la conception et diffusion de bonnes pratiques et points de vigilance.**

A titre d'exemple :

- Le conseil éthique de France Alzheimer et maladies apparentées explique que si la prise en charge palliative des malades d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée n'est pas différente de celle des autres patients en fin de vie, elle peut s'avérer plus délicate en raison des troubles cognitifs et des troubles de la communication quasi-constants en phase terminale : **« la douleur comme la dépression peuvent s'exprimer de façon atypique : vocalisation, mutisme, anorexie, voire totale atonie lors de douleurs, agitation, cris, insomnie, voire refus alimentaire ».**



#prise en charge

Par ailleurs, France Alzheimer et maladies apparentées souligne que même à un stade important des atteintes physiques et psychiques, l'entrée dans la « fin de vie » d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est particulièrement difficile à pronostiquer. En raison de la nature même de ces affections, dont le processus est lent avec alternance de phases d'aggravation, de stabilisation ou encore d'amélioration, il est extrêmement difficile de prévoir le délai de survenue du décès. Cette difficulté crée une véritable barrière à l'accès des patients aux soins palliatifs et à leur admission dans des structures spécialisées.

- France Parkinson rappelle que l'accompagnement par les soignants en soins palliatifs doit être pluridisciplinaire : médecin traitant, neurologue, spécialiste d'organe en cas de pathologie intercurrente, médecin de soins palliatifs, personnel soignant infirmier et aides-soignants, et surtout l'Infirmier en Pratique Avancée (IPA) spécialiste en neurologie qui, au sein d'un établissement, pourra aider lorsque le malade est admis dans un autre service, aider les soignants de ville dans le cadre d'un réseau si le malade est à son domicile, ou aider les soignants de l'EHPAD dans cette configuration. Il est important pour ces malades atteints de la maladie de Parkinson que les professionnels qui auront à les prendre en charge en fin de vie, et qui ne seront pas nécessairement neurologues, connaissent l'intérêt médicalement bien établi de poursuivre les agonistes dopaminergiques par voie sous cutanée jusqu'au bout : ce traitement est utile pour le confort et pour le soulagement des souffrances physiques et psychiques du patient.
- L'UNAPEI explique que la douleur peut s'exprimer sous des formes très variées chez les personnes polyhandicapées avec des troubles cognitifs : parfois par des cris ou une agitation mais parfois aussi par une prostration. Il faut que les professionnels soient sensibilisés à cela pour être attentifs dès qu'une expression sort des habitudes de vie.
- Le Collectif Handicaps ajoute que **« la méconnaissance du handicap par les unités/services/équipes de soins palliatifs (et à l'inverse, le manque de formation des professionnels du médico-social à l'accompagnement vers la fin de vie) pèse lourdement sur la qualité de la prise en charge des personnes en situation de handicap »** : il faudrait systématiser les partenariats entre professionnels du médico-social et acteurs des soins palliatifs.

C. La fin de vie au domicile

« Le médecin généraliste est le chef d'orchestre pour coordonner la prise en charge de la fin de vie au domicile, mais la démographie médicale fait que bien souvent l'orchestre doit jouer sans chef ! »
[un RU]

La fin de vie au domicile doit rester un choix du malade, en concertation avec ses proches et surtout ses aidants, sur lesquels ce choix va reposer. Il a été remonté beaucoup de situations de pressions (voire de culpabilisation) faites aux patients ou à leurs proches pour un retour au domicile, y compris lorsque ce dernier n'est pas adapté, ou que les proches ne sont pas aisément disponibles, surtout sur des accompagnements longs, ou qu'ils sont eux-mêmes âgés et/ou malades et ne se sentent pas aptes à gérer une fin de vie, d'autant plus que l'HAD n'est pas nécessairement toujours indiquée dans ces prises en charge au domicile, et que le médecin traitant n'est pas toujours disponible ou même existant. Ces pressions témoignent d'une vision encore très utilitariste des proches aidants.

« Mon père est atteint d'un cancer en phase terminale. Il a multiplié les infections. Ils veulent le faire sortir et rentrer chez lui estimant qu'ils ne peuvent plus le soigner mais il n'est plus autonome et est alimenté par sonde. Est-ce légal ? » [SID]

Les associations appellent vivement à distinguer la mise en place de soins palliatifs au domicile de la prise en charge de la toute fin de vie au domicile : si l'on entend beaucoup dire que les Français sont une majorité à souhaiter finir leurs jours chez eux, il est néanmoins fréquent que les proches, ou le patient lui-même, se sentent plus sécurisés par une prise en charge à l'hôpital les derniers jours, car elle permet une présence soignante constante et une réactivité immédiate en cas de problème. Le choix du domicile ne doit donc pas empêcher ces ré-hospitalisations pour les derniers jours si elles sont souhaitées. Il faut également garder à l'esprit que les bénévoles d'accompagnement ne sont souvent pas assez nombreux pour avoir le temps de se mobiliser au domicile et privilégient donc l'accompagnement en établissement (hôpitaux, EHPAD...). La Fédération JALMALV regrette à ce titre que dans les situations d'accompagnement complexes au domicile, les acteurs de ville aient encore peu le réflexe d'informer et d'orienter vers les associations concernées.

#prise en charge

Les retours au domicile doivent être mieux accompagnés, pour éviter les ruptures de parcours : le patient et ses proches doivent savoir qui ils peuvent joindre en cas de problème, et pouvoir anticiper une ré-hospitalisation si le domicile ne convient plus, sachant que le médecin généraliste n'est pas toujours disponible, ne se déplace pas toujours au domicile, et que parfois il n'y en a tout simplement plus. La Ligue contre le cancer souligne ainsi que **« la situation d'urgence palliative qui pourrait avoir lieu les soirs ou les week-ends gagnerait à reposer sur des acteurs dotés en nombre plutôt que sur une personne unique. Il apparaît primordial que l'identification de cet acteur soit clairement explicitée à la personne malade et à ses proches, ainsi qu'aux autres intervenants dont le médecin traitant ».**

Par ailleurs, la Ligue contre le cancer mentionne l'expérimentation concluante, puisque de nombreux établissements de santé dédiés à la cancérologie l'ont pérennisée, d'infirmières de coordination chargées d'organiser la sortie du patient afin de permettre la continuité des soins entre l'hôpital et son domicile, en tenant compte de ses besoins et de sa situation :

« il est souhaitable que cette infirmière en charge de la coordination puisse mettre en place un suivi téléphonique régulier afin de s'assurer que le maintien à domicile se déroule sans difficultés et de pouvoir ajuster les demandes selon les besoins de la personne malade ».

Cette expérimentation dans le champ de la cancérologie pourrait être pérennisée et étendue aux autres pathologies.

Bien que les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) aient pour objectif d'améliorer la coordination en mettant en réseau les acteurs et en favorisant le pilotage territorial de l'offre en soins palliatifs, plusieurs associations remontent des difficultés à trouver « le bon point d'entrée » des DAC, qui ne fonctionnent pas tous de la même façon : certains ont maintenu l'expertise en soins palliatifs des anciens réseaux qu'ils ont remplacés tandis que d'autres se concentrent désormais sur des missions de coordination. D'un point de vue global, l'organisation des soins de première ligne diffère d'une région à l'autre, et souvent il faut « bricoler » avec les acteurs présents qui l'acceptent, ce qui rend l'offre difficilement lisible pour les usagers.

« L'accès aux soins palliatifs au domicile semble aussi difficile à mettre en œuvre du fait d'un manque d'information concernant les acteurs concernés » [un RU]

- Il est aussi important de motiver les médecins généralistes à s'investir dans les prises en charge de fin de vie, en leur redonnant un rôle central : ils ont longtemps été exclus de ces dernières puisqu'ils n'avaient pas accès à certains produits en officine de ville, comme le midazolam, qui permet de faire des sédations palliatives, et que la majorité des prises en charge de fin de vie au domicile étaient initiées et organisées par des médecins hospitaliers. Cette motivation passe par des formations mais aussi une rémunération spécifique pour ces prises en charge qui requièrent du temps et de la disponibilité (notamment pour les visites à domicile).
- Le choix du domicile peut aussi peser financièrement sur le patient et ses proches : les aides matérielles et humaines (auxiliaires de vie, garde malades la nuit notamment) ne sont pas toujours prises en charge. Les aides existantes, comme le fond FNASS sont insuffisamment connues et nécessiteraient une information systématique lorsqu'il s'agit du retour au domicile d'une personne gravement malade ou en fin de vie
- Enfin, il convient de rappeler que dans les maladies entraînant un parcours de fin de vie complexe, comme les maladies neurodégénératives, la qualité de la prise en charge à domicile est conditionnée par le maillage médical et paramédical de proximité : le médecin généraliste et le spécialiste sont-ils prêts à se mobiliser en visitant le patient au domicile ? Le réseau HAD a-t-il la possibilité et les ressources pour une implication forte ? Un repli vers une USP ou a minima vers une prise en charge palliative à l'hôpital a-t-il été anticipé et/ou est-il rapidement organisable ?

D. L'accompagnement des proches

« Le rôle de ceux que l'on nomme « proche aidant » est crucial. Sans eux, l'assurance maladie aurait à sa charge plusieurs millions de dépenses supplémentaires. Mais être aidant n'est pas anodin, cela peut avoir des impacts sur la vie familiale, personnelle, professionnelle, mais aussi sur sa propre santé. »
[Plaidoyer ARSLA]

Le réseau de France Assos Santé rappelle que **l'organisation de la fin de vie au domicile n'est pas possible sans proche aidant**, et que par ailleurs la personne malade vit dans un cadre dont on ne peut pas faire abstraction. La fin de vie a un impact sur l'ensemble des membres de la famille, quel que soit l'âge, et les questions qui y sont liées sont aussi des questions familiales, d'autant que de plus en plus de fins de vie s'organisent au domicile. Il est donc nécessaire de développer une approche pour l'ensemble des membres.

- Comme précisé plus haut, **être aidant au domicile, surtout lorsque la fin de vie s'annonce, doit rester un choix**. Pour éviter des retours au domicile non souhaités, un enjeu réside dans le **développement de lieux alternatifs** autres que l'hôpital, où les proches peuvent trouver toute leur place : par exemple les maisons de vie, ou les maisons de soins palliatifs, à l'image de la Maison de Gardanne ou de la Maison Jeanne Garnier.

Ces lieux quand ils existent sont encore trop rares (d'où un accès limité par manque de places), et il y a peu de nouveaux lieux qui se créent, d'où une inégalité en termes d'accès.

- Les proches aidants doivent naviguer dans un écosystème complexe, avec une multitude d'interlocuteurs pas toujours aisément identifiables : accompagnement du malade et organisation de son parcours de soin, anticipation de la fin de vie (prévoir la mise en place de soins palliatifs au domicile, via une HAD ou un réseau, ou une hospitalisation en USP si la situation le requiert), réaménagement du domicile pour accueillir le matériel médical, démarches administratives pour le malade et pour eux-mêmes lorsqu'ils demandent à bénéficier d'une aide financière, ou d'un congé et d'une allocation, après le décès organisation des obsèques, démarches liées à la succession...

A chaque étape (perte d'autonomie du malade, fin de vie, post-mortem), les dispositifs, les aides et les interlocuteurs diffèrent. Ainsi, La Ligue contre le cancer a constaté au travers des nombreux appels reçus dans le cadre de sa permanence sociale, mais aussi des remontées de ces 103 comités départementaux, que les aidants de patients en fin de vie semblent globalement ignorer les dispositifs mis en place pour les soutenir avant et après le deuil.

Il y a là un **besoin d'une information plus identifiée et d'un accompagnement** : plusieurs associations soulignent qu'une ligne d'information dédiée serait une réelle plus-value si elle était bien identifiée. Les associations pourraient être associées à la mise en place et à la communication autour d'un tel service.

• **Des dispositifs de soutien des aidants devraient également être développés et valorisés** : les lieux de répit sont encore trop peu nombreux, l'équipe mobile de répit de La Maison de répit de Lyon, dédiée à la prise en charge de l'aidant afin d'évaluer et de prévenir son épuisement, est une initiative à valoriser et reproduire. Ces lieux doivent aussi être pensés pour des accompagnements de patients nécessitant une prise en charge lourde : dans son plaidoyer, l'ARSLA souligne que si *« le droit au répit, issu de la loi d'adaptation de la société au vieillissement de janvier 2016, permet aux proches aidants des personnes atteintes de la SLA de prendre un temps de repos tout en s'assurant de la bonne prise en charge de l'aidé [...], aujourd'hui, il n'y a que très peu d'établissements de santé privés ou publics qui proposent un accueil de patients SLA. [...] Certes, cela nécessite un plateau technique complet mais il faut permettre aux familles et aux patients une offre de répit programmé et une offre de répit d'urgence. L'offre de répit programmé soulage les familles et leur permet un temps de repos avant le retour au domicile. L'offre de répit en urgence pallie les difficultés soudaines auxquelles peut être confronté un aidant et éviter ainsi une hospitalisation du patient dans des services non adaptés faute de place. Il est urgent de ne pas laisser s'épuiser les familles, car cela représente aussi un intérêt économique important pour la société ».*

Les associations proposent également des initiatives à soutenir : l'UNAF par exemple a mis en place un dispositif de médiation aidant/aidé pour permettre d'apaiser les conflits qui peuvent naître dans une famille où une situation d'aidance amène une réorganisation de la cellule familiale et vient interroger la place et le rôle de chaque membre (l'aidant principal n'est pas toujours la personne de confiance par exemple).

Si des associations proposent des dispositifs d'écoute, de soutien et d'accompagnement pour le quotidien des aidants, peu de choses sont mises en place pour informer et prévenir sur la période de fin de vie et le moment spécifique de l'agonie. L'UNAF alerte ainsi sur le fait que les signes de l'agonie peuvent être traumatisants pour des proches non prévenus, d'autant plus au domicile, et peuvent les amener à appeler le 15 alors même que les urgences sont peu adaptées à la prise en charge des fins de vie. Une réflexion doit être menée avec les associations pour **repenser l'accompagnement de ces derniers moments et de la phase d'agonie, et assurer aux proches qu'ils seront accompagnés dans ces moments-là**. A ce titre, l'expérimentation de SAMU palliatif Pallidom est pertinente, elle sécurise les proches, répond à leurs questions, évalue l'état du patient, le soulage et agit si besoin. Un tel dispositif permet d'éviter des ré-hospitalisation en urgence où les familles sont généralement écartées.

#prise en charge

- **Le congé de solidarité familiale et l'allocation AJAP qui y est liée sont des dispositifs nécessaires mais qui méritent d'être améliorés :**

Tout d'abord, les personnes concernées ainsi que les professionnels ne sont pas assez informés de l'existence de ces aides et des modalités pour y accéder. Le CNAJAP, qui gère l'attribution de l'allocation et accompagne les proches dans les démarches n'est pas identifié, et l'AJAP est sous-sollicitée. Il faut sensibiliser les professionnels de santé et les assistants sociaux, à mieux identifier les proches aidants pour pouvoir les informer et les orienter sur ce sujet en étant proactifs, d'autant plus que les proches peuvent être gênés pour aborder leurs difficultés financières dans les accompagnements de fin de vie.

« Le droit au répit ou le congé de solidarité familiale demeurent en définitive des dispositifs peu connus par les proches aidants ». [La Ligue contre le cancer]

Le congé de solidarité familiale et l'allocation AJAP ne peuvent être déclenchés que lorsque le malade est pris en charge au domicile. S'ils ne sont pas déclenchés initialement lors du domicile et que le malade est hospitalisé, ils ne peuvent plus être attribués. Pourtant, le malade hospitalisé en fin de vie a autant besoin de l'accompagnement de ses proches que le malade au domicile. Le besoin n'est pas lié au lieu de prise en charge, c'est un besoin pour les proches d'avoir du temps dégagé pour être au chevet du malade.

Le réseau souhaite donc **que ce congé et l'allocation liée puissent bénéficier à tous les proches sans contrainte de lieu de prise en charge** : ils doivent être motivés par le lien et non par un calcul utilitariste pour compenser l'absence de soignant au domicile et la libération d'un lit. En l'absence d'un dispositif adapté, les proches sont contraints à se mettre en arrêt maladie, ce qui complique la traçabilité des besoins, empêche de développer des aides ou procédures plus efficaces, et culpabilise les proches qui ont l'impression de « frauder ».

Il y a aussi une incohérence entre la durée du congé de solidarité familiale, qui peut atteindre 3 mois et est renouvelable une fois, et la durée sur laquelle est versée l'allocation liée, l'AJAP, qui est de 21 jours maximum à temps plein (42 jours à mi-temps) : ces modalités ne permettent pas aux proches d'accompagner dans de bonnes conditions la personne en fin de vie.

Par ailleurs, limiter ce congé à 3 mois est assez restrictif et relève d'une logique qui assimile la fin de vie aux trois derniers mois. Un congé serait nécessaire plus en amont de la situation critique des dernières semaines de vie du patient, d'autant plus que ce moment n'est pas toujours évident à identifier. C'est un congé mal connu par les proches mais aussi par les employeurs, ce qui le rend difficile à solliciter ; qui plus est, les démarches sont trop complexes : par exemple un délai de 15 jours de prévenance à l'employeur est imposé, or il y a des situations où les proches ne disposent pas de 15 jours.

Ce congé devrait également être étendu aux travailleurs précaires, et pourrait inclure les jours suivant immédiatement le décès pour les travailleurs indépendants et les demandeurs d'emploi.

Une initiative pourrait être la valorisation des entreprises qui attribuent via la négociation d'accords plus de congés pour les situations d'aide en fin de vie et de deuil, ou proposent un accompagnement dédié lors de la reprise de poste, ou encore adoptent un dispositif pour favoriser le bénévolat en dégageant un temps dédié pour les salariés qui souhaiteraient s'investir dans des missions citoyennes : ces entreprises pourraient être labellisées comme entreprises citoyennes pour que d'autres soient encouragées à opter pour la même démarche.

- **Le droit de visite des proches doit être garanti dans un texte réglementaire**, d'autant plus dans les situations de fin de vie, pour éviter de revivre les décès de patients dans la solitude et les deuils impossibles pour les proches qui étaient devenus la norme pendant la crise du COVID.

Les restrictions de visite se sont souvent prolongées de façon totalement arbitraire, au bon vouloir de certaines directions d'établissement, voire de certains chefs de service, alors même que les mesures-barrières étaient levées. Créer un texte réglementaire pour garantir ce droit n'aurait donc pas seulement une portée symbolique mais des effets très concrets : il restaurerait la place des proches au cœur du dispositif de soin, régulerait la disparité des situations en clarifiant les situations où les restrictions de visites sont légitimes, et il rendrait effectif le droit de visite en offrant la possibilité de signaler et d'avoir un recours aux familles. Enfin il limiterait les dérives et contribuerait à lutter contre des situations vécues par les proches comme de véritables maltraitances.

La fin de vie ne doit pas être entendue dans ce cadre comme les toutes dernières heures : la présence des proches au côté du patient en fin de vie doit pouvoir être permise en amont de l'agonie pour leur permettre un temps de présence, de relation et d'échanges d'autant plus important qu'il sera le dernier.

« C'était le début de la pandémie... L'EHPAD a refusé qu'un membre de la famille puisse être présent malgré les recommandations. [...] Nous venions voir ma mère tous les jours. Elle savait qu'on était là même si elle ne pouvait plus s'exprimer. Elle est décédée seule et ça a été terrible pour elle et pour moi qui me remet très difficilement de tout ceci » [SID]

« L'impossibilité pour les proches d'accompagner leurs mourants lors de la crise COVID a laissé des traces douloureuses. Il est indispensable de consolider le droit de visite des proches aux personnes hospitalisées. » [un RU]

- **L'anticipation des derniers moments doit être plus systématique** : les familles sont souvent appelées au dernier moment, arrivant parfois après le décès de la personne. L'anticipation de ces derniers moments, en prenant en compte l'éloignement des proches, est importante pour permettre l'aurevoir et éviter cette douleur supplémentaire aux proches.

• **Le deuil des proches et des aidants doit être mieux accompagné** : la fin de vie est prise en charge par le système de santé, mais lorsque le patient décède, les proches se retrouvent bien souvent seuls, sans échange ou accompagnement des soignants en charge. L'UNAF rappelle qu'à la sortie de la maternité, le passage d'une sage-femme est proposé pour évaluer l'état psychique de la mère : un dispositif semblable pourrait être proposé aux familles endeuillées, ou un appel d'information sur les plateformes téléphoniques de soutien, les associations d'accompagnement du deuil...

Pour les aidants, le deuil est d'autant plus complexe qu'avec la perte de la personne dont il s'occupait, l'aidant perd son « rôle » et son identité d'aidant : une réflexion serait à mener sur l'accompagnement au deuil de cette catégorie de population, par exemple en développant un dispositif de pair-aidance. Le besoin d'accompagnement et de soutien est énorme mais les aidants sont une population difficile à toucher, qui se reconnaît peu sous cette dénomination et qui par conséquent est peu sensibilisée à chercher de l'aide.

Des associations proposent également des groupes de parole ou d'autres dispositifs d'accompagnement pour des proches endeuillés : ces actions doivent être soutenues, avec des outils de communication adéquat (annuaire géolocalisé par exemple), les professionnels pourraient informer des offres de soutien à proximité.

Par ailleurs, les « jours décès » dédiés sont insuffisants alors que le deuil entraîne une phase de sidération puis une phase d'organisation technique des obsèques, des démarches relatives à la succession qui doivent être entreprises dans un délai imparti... Il est souvent difficile de reprendre le travail après seulement 5 jours d'arrêt. La création d'un congé de deuil uniformisé entre les salariés du public et du privé éviterait aux proches endeuillés d'avoir à recourir à des arrêts maladies faute de mieux. Une autre difficulté remontée est la différence de jours attribués pour le décès en fonction de la nature du lien familial : les liens affectifs n'étant pas nécessairement calqués sur ce modèle (parfois un oncle est plus proche qu'un parent), ce critère gagnerait à être assoupli.

VII. LES « ZONES GRISSES » DE NOTRE CADRE

Enjeu :

- Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté à toutes les situations rencontrées, et si non, pour quelles raisons ?

Même sans prendre nécessairement position au sujet de l'aide active à mourir, certaines associations ont un positionnement plus tranché sur la loi Claeys-Leonetti du fait de la spécificité des parcours de fin de vie des patients qu'elles représentent et qui témoignent des zones grises auxquelles la loi actuelle n'apporte pas de réponse.

A. Les situations de souffrances réfractaires

Même en mettant en place des moyens pharmacologiques, du soutien psychologique, des soins palliatifs globaux etc., il existe des situations de souffrance inapaisables qui peuvent être d'ordre physiques comme psychiques (qui sont souvent liées) ou existentielles : inapaisables soit parce que les thérapeutiques sont insuffisamment efficaces, soit parce qu'elles entraînent des effets secondaires tels qu'ils altèrent la qualité de vie des personnes.

Ces souffrances dites réfractaires, pour des patients dont l'espérance de vie dépasse quelques heures à quelques jours, ne trouvent pas de réponse dans le cadre législatif actuel.

Pour les patients dont le pronostic vital est au contraire engagé sur le court terme entendu comme quelques heures ou quelques jours, il a également été souligné que dans ces situations, l'usage de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en réponse pouvait être considéré comme « trop actif », le soulagement de la souffrance pouvant conduire à augmenter les doses de la sédation et à accélérer la survenue du décès, frôlant ainsi le geste euthanasique.

A ce titre, certaines associations regrettent la disparition du principe de double effet dans la loi Claeys-Leonetti, alors qu'il était explicitement mentionné dans la loi Leonetti de 2005, car il consacrait pour les professionnels le droit d'administrer des traitements pouvant avoir comme effet d'accélérer le décès du moment que l'intention initiale était de soulager la souffrance. Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS définissent la sédation profonde et continue jusqu'au décès, par opposition à l'euthanasie, comme une « sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie » : cette formulation laisse subsister un flou sur le soulagement des souffrances réfractaires.

#zones grises

De plus, comme cela a déjà été mentionné, bien que le patient soit le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de sa souffrance, dans les faits il peut être compliqué pour lui d'accéder à une SPCJD si cette souffrance n'est pas « objectivable » pour les soignants, ce qui est particulièrement complexe concernant les souffrances d'ordre psychiques ou existentielles : des divergences d'appréciation entre le patient et l'équipe soignante peuvent se poser. C'est toute l'ambiguïté de la loi actuelle autour de la SPCJD : d'un côté elle permet au patient d'accéder à la SPCJD s'il remplit les conditions requises, de l'autre elle soumet cet accès à une décision médicale.

B. Décision d'arrêt de traitement : l'histoire de Delphine

L'association Renaloo a publié en décembre une tribune¹⁰ relatant la fin de vie de Delphine, 45 ans, atteinte d'une maladie rénale et dialysée depuis une trentaine d'années, qui après plusieurs échecs de greffe a pris la décision d'arrêter sa dialyse en raison des souffrances que lui occasionnait la dépendance à ce traitement. Le titre de la tribune est révélateur et illustre le malaise qui peut entourer certaines décisions d'arrêts de traitement : « Fin de vie : La mort de Delphine n'est pas un suicide, elle n'attend pas elle-même à sa vie à l'aide d'un moyen actif ». Par ailleurs, la loi Claeys-Leonetti permet au patient de demander la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès s'il est atteint d'une affection grave et incurable, qu'il demande l'arrêt de ses traitements et que cet arrêt engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

C'est là la particularité de la loi française : elle ne restreint pas l'accès à la SPCJD aux seules souffrances réfractaires mais ouvre un accès en soutien des limitations ou arrêts de traitement, qu'elles soient sur demande des personnes malades ou sur proposition médicale, sans nécessité d'une sédation proportionnée préalable. Delphine a demandé à bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, qui lui aurait été refusée sur le motif qu'elle pouvait encore changer d'avis. Avec ses proches, elle a assisté consciente à sa fin de vie, qui a duré 8 jours entre l'arrêt de sa dialyse et son décès, le temps que son organisme s'intoxique progressivement et qu'un excès de potassium arrête son cœur. Certes elle a été accompagnée par des soins palliatifs pour prévenir toute souffrance physique, mais elle aurait trouvé cela « trop long de mourir ».

« Comment comprendre la fin de vie de Delphine ? Et comment la nommer ? Les arrêts de dialyse ne sont pas rares, mais ils concernent en général des situations spécifiques : grand âge ou espérance de vie très limitée. [...] Il s'apparente aux arrêts thérapeutiques en réanimation [...] mais il s'en distingue aussi fortement : de tels arrêts de traitement s'effectuent le plus souvent pour des malades dans le coma, au pronostic dramatique. Les autres cas de 'refus de soins', ou plutôt de traitement (chimiothérapie, chirurgie...) laissent davantage de temps » explique la tribune.

Le vécu de Delphine illustre bien que la décision d'un patient d'arrêter un traitement de maintien en vie alors même que ce traitement pourrait le maintenir longtemps en vie, qu'il n'est pas à proprement parler en fin de vie ou à un stade très avancé de sa maladie où l'intérêt du traitement peut être questionné, peut engendrer un malaise éthique pour les soignants et entraver l'accès à d'autres droits, au motif que l'intention n'est pas claire. Pourtant, l'histoire de Delphine montre que **pour certains malades chroniques, la question de la fin de vie ne se pose pas uniquement lorsque celle-ci devient inéluctable et que le patient est en soins palliatifs, mais peut se poser lorsque tout un parcours, toute une prise en charge, le conduit à des situations qu'il juge insupportables** (dans le cas de Delphine, un parcours de 30 ans de dialyse, plusieurs échecs de greffe, dont une dernière greffe d'un rein de mauvaise qualité qui a tenu moins d'un an).



C. Le cas de certaines maladies neurodégénératives : SLA et maladie de Parkinson et apparentées

De toutes les maladies neurodégénératives, c'est essentiellement autour de la SLA que les débats autour de l'inadéquation de la loi actuelle se sont polarisés.¹¹ Si la situation des patients atteints de SLA est emblématique des difficultés rencontrées en fin de vie, les réflexions qui lui sont liées peuvent s'étendre à d'autres maladies neurodégénératives, telles que la maladie de Parkinson ou la Sclérose en Plaques.

Plus qu'une maladie en particulier, ce sont les conséquences de ces pathologies en termes de perte d'autonomie et de souffrances psychiques associées s'étendant sur une temporalité plus ou moins longue qui fondent leur surreprésentation.

Les personnes atteintes de SLA sont susceptibles de mobiliser le droit de demander une SPCJD du fait du caractère mortel à court ou moyen terme de leur pathologie, des souffrances associées à une paralysie progressive de l'ensemble du corps et des traitements de maintien en vie qui y sont associées. Or il apparaît que l'application de ces nouveaux droits n'est guère aisée pour ces patients, et ne correspond pas aux souhaits de prise en charge de certains d'entre eux. Même si la prise en charge de la SLA est dite « palliative d'emblée », la maladie étant incurable et létale, sa particularité est d'entraîner un surcroît de médicalisation au fur et à mesure que l'on avance vers la fin de vie, notamment via des traitements de suppléance respiratoire et nutritionnelle.

¹¹ Dans les pays qui ont dépénalisé l'AAM, la SLA est proportionnellement la première cause de demande à y accéder.

#zones grises

Selon le texte de loi, la SPCJD est accessible sur demande du patient dont le pronostic vital est engagé à court terme dans deux situations :

- En présence de souffrances réfractaires
- En soutien d'une demande de limitation ou arrêt des traitements susceptible d'entraîner des souffrances insupportables

Le constat six ans après l'ouverture de ce nouveau droit, est que l'accès à la SPCJD pour ces patients dépend grandement du type de limitation ou d'arrêt thérapeutique envisagé, et de sa conséquence sur le pronostic vital : lorsque les demandes de SPCJD concernent un arrêt de ventilation assistée chez un patient dépendant de la machine, l'accès à ce droit est peu contesté, car les souffrances entraînées par son arrêt sont évidentes, et le pronostic vital est engagé à très court terme. Mais lorsque cet arrêt concerne une nutrition et hydratation artificielles, l'accès à la SPCJD semble plus contesté : en effet, l'arrêt ou la non-initiation d'une nutrition et hydratation artificielles n'engagent pas nécessairement le pronostic vital sur quelques heures ou quelques jours, et les symptômes de souffrance physique liés à cet arrêt particulier ne sont pas nécessairement immédiats.

Dans son plaidoyer, l'ARSLA plaide en ce sens : **« il reste un vide interprétatif majeur dans le cadre de la SLA quant à la signification de l'expression 'pronostic vital engagé' pour 'l'accès au droit' de sédation profonde. Le pronostic vital est dit 'engagé' lorsque la personne se trouve entre la vie et la mort, autrement dit lorsque le médecin ne parvient pas à estimer précisément si le patient pourra survivre ou non. Les personnes atteintes de SLA, dès lors qu'elles sont prises en charge en milieu spécialisé et qu'elles bénéficient de suppléances vitales respiratoire et/ou nutritionnelle, ne sont dans cette situation 'légale' qu'après une longue phase terminale de dépendance que nombre d'entre elles ressentent comme psychologiquement insupportable. Cette situation, selon les dispositions de la loi Claeys-Leonetti, leur interdit l'accès à la sédation profonde. [C'est pourquoi il faut] « donner aux personnes atteintes de SLA le libre choix de la sédation profonde, selon l'évaluation de ses propres souffrances et l'acceptation de ses limites quant à l'effraction de son corps. Les patients SLA ont, dès l'annonce du diagnostic, un pronostic vital engagé, qui peut s'entendre dans la même définition que celle évoquée dans la loi Claeys-Leonetti. Sans l'accès à la sédation profonde, la personne atteinte meurt par étouffement. Il faut donc que des dispositions spécifiques à la SLA soient définies afin de permettre un accompagnement décent de fin de vie. »**

Améliorer les conditions d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès comme potentielle amélioration des conditions de la fin de vie des patients atteints d'une SLA rencontre néanmoins deux réserves : pour être éthiquement acceptable, la sédation profonde et continue ne peut s'envisager que si le décès est attendu à brève échéance au risque de fins de vie « qui n'en finissent pas de finir ». D'autre part, seuls 1/3 des patients atteints d'une SLA dépendent de traitement de suppléance vitale en fin de vie, qu'il s'agisse d'une ventilation non invasive ou d'une nutrition artificielle. Les 2/3 restants ne peuvent prétendre à cet accès en dehors des situations de fin de vie imminente.

En 2020, une enquête IFOP commanditée par l'ARSLA menée auprès d'un échantillon de 826 personnes adhérentes (malades, aidants, proches, soignants concernés) montrait par ailleurs que si la loi Claeys-Leonetti était globalement bien connue, les répondants n'étaient que 67% à estimer qu'elle définissait un cadre clair d'intervention pour les soignants, et que 60% à penser qu'elle était adaptée aux attentes et besoins des patients atteints par la SLA.¹² Les résultats d'une nouvelle étude lancée fin 2022 par l'ARSLA afin de recueillir le souhait des personnes atteintes de SLA et de leurs proches sur la fin de vie dans le contexte du débat actuel devraient bientôt paraître.

Pour l'ARSLA, l'enjeu principal est de laisser le choix à ces patients de pouvoir décider du moment où ils en auront assez, de pouvoir garder la main sur cette temporalité, ce que la loi actuelle ne leur permet pas. Il est d'ailleurs souligné qu'en laissant aux patients la possibilité de garder la main sur le moment où « ce sera trop pour eux », ces derniers allaient d'autant plus loin dans leur maladie car ils étaient rassurés de savoir que le moment venu, ils pourraient être accompagnés à mourir selon leurs souhaits.

Dans la maladie de Parkinson et les maladies apparentées, la difficulté réside également dans l'apparition de troubles de la déglutition qui peuvent s'associer à des troubles cognitifs, troubles prédictifs d'une évolution péjorative de la maladie et qui posent la question d'une éventuelle nutrition artificielle: la possible apparition de troubles compromettant la capacité de discernement, qui peuvent s'aggraver jusqu'à d'authentiques démences, obligent les patients à envisager leur fin de vie à moyen terme.

Il est donc important de savoir ce que le malade souhaitait, soit via des directives anticipées, soit via sa personne de confiance ou via le témoignage de ses proches.

Pour autant, cette discussion autour des souhaits en matière de fin de vie n'est pas si aisée car la maladie se présente sous une temporalité longue (à la différence de la SLA) : le traitement permet de gérer les symptômes et d'avoir une vie quasi normale pendant des années, et la phase de dégradation est très tardive, ce qui explique le peu de directives anticipées chez ces patients.

¹² Dans le rapport d'activité 2022 de sa ligne d'écoute et d'information, l'ADMD souligne également que les appels de non-adhérents concernant la SLA est significative : 103 appels sur 665, soit la même proportion que les appels concernant des cancers.

#zones grises

Ce sont des maladies où beaucoup de stratégies pro-actives existent, qui rendent difficile le repérage du moment de bascule où il faut engager un accompagnement de fin de vie, surtout dans un parcours de plus de 20 ans de maladie par exemple. Lorsque les marqueurs prédictifs d'une phase terminale s'annoncent (troubles de l'équilibre, de l'alimentation, cognitifs...), cela ne veut pas pour autant dire que les patients vont décéder très rapidement. La question se pose alors d'une éventuelle gastrostomie : est-ce raisonnable, ou déraisonnable, lorsqu'il y a d'autres symptômes ? Qui prend la décision lorsque le patient a des troubles cognitifs ? Et s'il est décidé de ne pas en poser, comment accompagner ces patients ?

Là encore, l'accès à une SPCJD n'est pas si évident, la souffrance peut ne pas être suffisamment caractérisée, et la question du délai autour de l'engagement du pronostic vital difficile à évaluer se pose (France Parkinson rappelle par ailleurs que 20% des malades ont moins de 60 ans et ne sont donc pas autant fatigués et amoindris par la maladie que des patients diagnostiqués plus tardivement).

Attendre une impossibilité totale de déglutir n'est pas plus satisfaisant, car c'est risquer une fin de vie par fausse route et infection, et potentiellement par détresse respiratoire. Dans les faits, il y a très peu d'anticipation dans ces maladies pourtant d'emblée palliatives pour qu'une demande claire émane d'un patient concernant l'accompagnement souhaité en fin de vie, et lorsque des troubles cognitifs apparaissent, c'est souvent le médecin qui doit prendre la décision.

Il convient néanmoins de rester vigilant : la surmédiation des particularités de certaines maladies neurodégénératives, et notamment de la SLA, dans le débat actuel autour de l'aide active à mourir inquiète les associations de ces patients. Il ne faudrait pas en effet que cette mise en lumière, en associant ces pathologies à une mort annoncée, nuise au développement de la recherche, amoindrisse les financements et entrave l'amélioration des prises en charge et des parcours de soin, ainsi que l'accès aux essais thérapeutiques : comme le souligne l'ARSLA, l'envie de ces malades est avant tout de vivre, et de vivre d'autant mieux qu'ils seront rassurés quant à la prise en compte de leurs volontés, de leurs limites et quant à la réponse apportée pour soulager leurs souffrances en fin de vie.

« Dans la SLA on parle certes de mois et non d'années, mais ces mois sont importants ! » [ARSLA].

D. Patients en état de démence avancée ne dépendant d'aucun traitement de maintien en vie

Un dernier exemple de « zone grise » concerne les patients en état de démence avancée, ne pouvant plus s'exprimer pour eux-mêmes, présentant par ailleurs des manifestations pouvant être interprétés comme des signes de souffrance (cris, angoisse, agitation lors des soins de nursing ...), ou ayant rédigé des directives anticipées précisant qu'ils ne souhaiteraient pas se retrouver dans cette situation, mais qui ne dépendent d'aucun traitement de maintien en vie qui aurait pu être arrêté au titre d'une obstination déraisonnable. Ces patients continuent de manger et de boire « par la bouche », grâce à l'aide d'un tiers, et grâce à des textures modifiées et artificielles (compléments nutritionnels oraux, eaux gélifiées...).

Or, seules l'alimentation et l'hydratation artificielles, apportées via une sonde ou une perfusion, sont considérées par la loi comme des traitements de maintien en vie et peuvent donc ne pas être initiées ou être arrêtées. La question peut néanmoins se poser de l'artificialité d'une alimentation et hydratation par la bouche modifiée (mixée ou gélifiée pour éviter les fausses routes) donnée par un tiers qui porte la cuillère à la bouche de la personne devenue incapable de le faire elle-même.

Cette situation ne trouve pas de réponse dans la loi actuelle : aujourd'hui il est le plus souvent considéré qu'il faut attendre une complication liée à l'alimentation et à l'hydratation (fausse-route par exemple) pour l'arrêter et ne pas mettre en place une alimentation et hydratation artificielles via une sonde ou une perfusion, puis qu'il faut attendre les symptômes liés à cet arrêt pour mettre en place une sédation proportionnée.

« Elle ne peut plus s'exprimer mais a écrit des directives anticipées où elle écrit qu'elle ne veut pas d'obstination déraisonnable et ne pas être réanimée mais on se demande si le fait de l'alimenter de manière non artificielle ne constitue pas une forme de poursuite des traitements ? » [SID]

« L'acte de pouvoir nourrir son proche (ou pour le soignant dans son métier) est un acte anthropologique fort chargé de symboles, de relationnel, d'émotion. Forcer quelqu'un en fin de vie (qui peut être atteint d'une démence) à manger est un non-respect de la personne malade, et c'est une grande souffrance pour le proche qui ne sait plus quoi faire pour le raccrocher à la vie, et les soignants sont mis en difficulté. Ce sont des questions éthiques. D'où la nécessité d'avoir dans tous les établissements un espace éthique, que ce soit les établissements de soins ou les EHPADS et le médico-social. » [une RU]

VIII. LA QUESTION DE L'AIDE ACTIVE A MOURIR : VERS UNE NOUVELLE LOI ?

A. Repères et définitions :

Aide active à mourir = tout acte qui a pour **finalité de provoquer** la mort d'une personne **à sa demande** lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

Quand un pays légifère sur l'AAM :

- il choisit une **pratique** et définit un **terme** pour s'y référer (**donc pas encore de définition officielle en France**)
- il définit des **critères éligibilité**
- il établit des **gardes fous**
- il fixe les **modalités de contrôle**

L'aide active à mourir peut donc désigner, **selon le contexte :**

Suicide assisté (aussi appelé *assistance au suicide médicalement assisté*) : pratique consistant à prodiguer à une personne les moyens nécessaires pour qu'elle mette fin à sa vie.

Le médecin prescrit la substance létale au patient.

Le patient s'auto-administre la substance létale (soit par voie orale, soit en tournant le robinet d'une perfusion par exemple) en présence ou non d'un médecin.

L'acte est rendu possible par un tiers (prescription du médecin, éventuellement aide des proches ou d'une association pour aller chercher les produits à la pharmacie, les préparer...) **mais pratiqué par la personne elle-même.**

Et/ou

Euthanasie : acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abréger ses souffrances. **La substance létale est administrée au patient par un médecin** (ou IPA au Canada). L'acte est **pratiqué par un tiers.**

- **Dans tous les cas, le médecin est impliqué**, il évalue la demande (selon les conditions prévues par la loi) rend l'acte possible et le déclare, mais selon les modalités différentes : prescription/administration/présence auprès du patient.

Les grandes lignes du cadre annoncé par le Gouvernement concernant l'évolution législative :

- 3 axes à décliner : ouverture d'un accès à une aide active à mourir, développement des soins palliatifs, renforcement des droits des patients
- Critères d'accès : discernement intact, maladie grave et incurable provoquant des souffrances réfractaires, pronostic vital engagé à moyen terme, recueil répété de la volonté du patient, le patient s'est vu proposer une prise en charge palliative
- Des lignes rouges à ne pas franchir : exclusion des mineurs et des personnes souffrant de maladies psychiques
- Garde-fou : une « traçabilité de A à Z », révision du projet de loi tous les 5 ans
- Clause de conscience pour les médecins dès la première étape du processus
- Stratégie décennale de développement des soins palliatifs : garantir un accès à une structure de soins palliatifs pour tout patient le requérant, objectif d'une USP dans tous les départements, création d'une filière dédiée aux soins palliatifs, création d'une unité de soins palliatifs pédiatrique nationale

De ce cadre global découlent de nombreuses questions qui restent à trancher et qui auront des conséquences concrètes pour les patients et leurs proches en terme de parcours de soins et d'accompagnement. Les associations demandent à être parties prenantes de ces réflexions:

- Faut-il objectiver le « moyen terme » en lui attribuant une durée définie, et si oui laquelle ?
- Quelle modalité d'aide active à mourir : suicide assisté uniquement ? euthanasie uniquement ? suicide assisté ou euthanasie au choix ? suicide assisté avec exception d'euthanasie ?
- Qui doit évaluer la recevabilité de la demande : cette décision et responsabilité doivent-elles nécessairement être d'ordre médical et incomber à un médecin ou à un collège de médecins ? Pourrait-on envisager qu'elle incombe à un juge, représentant de la société, afin de sortir l'AAM du champ des soins médicaux ?
- Un médecin doit-il être nécessairement présent lors de l'administration de la substance létale ? Faut-il donner ce rôle à un autre corps que le corps médical, par exemple le corps associatif ?
- Quel délai pour réitérer la demande pour le patient ?
- Faut-il prévoir une consultation psychologique dans le processus ?
- Quelle collégialité dans l'examen des demandes ?
- Quelle place et quel accompagnement pour les proches ?
- Quelles modalités de contrôle et de traçabilité ? (a priori et/ou a posteriori, qui siègera dans la commission de contrôle ?)
- Quelles modalités de révision de la loi ?
- Quelles modalités pratiques de mise en place : financement, formation... ?
- ...

B. Des enjeux en discussion :

Il est important de rappeler qu'il n'y a pas de consensus au sein du réseau de France assos santé sur la question de savoir quelles modalités devraient recouvrir l'aide active à mourir si elle venait à être légalisée : parmi les associations qui ont enclenché une réflexion sur l'aide active à mourir, plusieurs ne sont pas rentrées dans le détail des modalités, quelques-unes se sont positionnées en faveur d'un modèle précis, et d'autres ont considéré les avantages et les limites de chaque modèle sans prendre position. Néanmoins, le réseau est conscient que des enjeux existent autour des différentes modalités, et exige que ces enjeux soient étudiés dans le meilleur intérêt des patients. Les associations d'usagers demandent à être parties prenantes de ces réflexions : c'est à la lumière du vécu, des attentes et des besoins des usagers que ces enjeux doivent être abordés, discutés et tranchés.

- **Autour de l'acte, ou des actes, que recouvrira l'aide active à mourir (suicide assisté et/ou euthanasie) :**

Le principal enjeu autour du « modèle français » à définir réside dans l'accès qu'il permettra ou non aux patients concernés. Le suicide assisté exclut *de facto* les personnes dans l'incapacité du fait de leur pathologie de s'administrer la substance létale, ou alors les contraint à un recours plus précoce dans les situations de maladie évolutive. Le Collectif Handicaps souligne par exemple que dans le cas du handicap, il existe des situations où le malade n'est pas en capacité de s'auto-administrer la substance, du fait de troubles de la déglutition, de tétraplégie... Ces mêmes patients peuvent également être difficiles à sédaté de façon profonde et continue en raison d'une accoutumance aux produits anti-douleurs. Concernant les malades atteints de troubles neurologiques, il faut noter qu'on assiste à un paradoxe : ce sont ces patients qui seraient le plus susceptibles de demander une aide active à mourir (maladies incurables, perte d'autonomie plus fréquente, souffrance morale associée) -

ce que confirment d'ailleurs les études faites sur les requérants dans les pays qui ont légiféré -, mais c'est pour eux que l'accès est le plus difficile : limites d'accès au suicide assisté, temporalité du mourir plus longue, fréquence des troubles cognitifs.

Néanmoins, il a été souligné par quelques associations que le suicide assisté présentait l'avantage de permettre à la personne de rester maîtresse de ses actes jusqu'au bout, et de réduire l'engagement des soignants.

La Fédération JALMALV voit également un plus grand risque de dérives et d'extension des indications dans la pratique de l'euthanasie que dans le suicide assisté, puisque c'est un tiers qui réalise un acte qui met fin à la vie d'une personne : il y aurait donc un risque que ce tiers décide in fine de ce qui est le plus pertinent pour la personne malade, et que cela conduise à des dérives plus graves pour certaines catégories de personnes pour lesquelles la société pourrait décider que l'euthanasie est préférable à la vie.

Pour l'ADMD, comme pour les associations favorables à l'aide active à mourir, le respect de la seule volonté des malades, majeurs et juridiquement capables, y compris grâce aux directives anticipées et au dispositif de personne de confiance, évite ce risque que, par ailleurs on ne constate dans aucun des pays qui ont légalisé l'aide active à mourir à travers les documents officiels validés par les autorités gouvernementales.

Pour France Assos Santé, il importe avant tout que toutes les personnes malades puissent accéder aux droits qui sont les leurs de manière effective et équitable: si un droit à une aide active à mourir est ouvert, il ne devra pas déroger à cette règle.

- **Autour de la préservation des capacités de discernement au moment de l'aide active à mourir :**

Avec notamment un enjeu pour les patients atteints de pathologies dégénératives altérant les capacités de discernement : faut-il leur permettre un accès sur directives anticipées ? ou s'en tenir à une capacité préservée de discernement afin d'éviter tout risque de dérive? Certaines associations remarquent que cette dernière option pourrait contraindre des patients à un recours précoce, tant que leurs capacités de discernement sont intactes.

- **Autour de la temporalité**

Le réseau s'accorde globalement sur le fait qu'objectiver un pronostic vital engagé, à court ou moyen terme, est extrêmement complexe et dépend de l'appréciation variable des professionnels, comme on a pu le voir en examinant les difficultés liées à l'accès à la SPCJD. La Ligue contre le cancer souligne par exemple que la définition du délai qu'il reste à vivre semble extrêmement délicate en cancérologie et que par conséquent ce critère ne semble pas pertinent pour définir qui pourrait accéder à ce nouveau droit s'il était ouvert, et préfère mettre le critère de l'incurabilité de la maladie au centre du débat. Par ailleurs, il risque d'y avoir des différences d'interprétation entre l'appréciation par le médecin du court ou moyen terme basée sur des arguments scientifiques et médicaux et celle du patient basée sur son vécu avec sa maladie. Ce critère n'est donc pas apparu comme le plus pertinent à retenir.

- **Autour de la présence ou non d'un médecin auprès du patient lors de l'aide active à mourir :**

Certaines associations ont tenu à rappeler que la demande d'aide active à mourir ne peut pas se résumer uniquement à une demande idéologique pour les patients qu'elles accompagnent : ils ne la portent pas principalement au nom de la liberté de choisir leur mort, mais surtout parce qu'ils souffrent depuis longtemps et que l'avenir est sombre.

Il a également été mis en avant que dans l'accompagnement des maladies chroniques, la vie entière des personnes malades est très médicalisée, que certaines décisions médicales sur lesquelles les personnes ont peu de prise peuvent conduire à des situations de dépendance, de souffrance ou de fin de vie complexes, et qu'il serait peu acceptable que la médecine se désengage de l'accompagnement de ces fins de vie sous prétexte que la demande d'une aide active à mourir serait le fruit d'un choix autonome et individualiste du patient. Pour ces patients, il est important d'être assuré qu'un professionnel du soin sera à leur côté pour garantir de bonnes conditions de fin de vie, dans un cadre médical sécurisant et accompagné, notamment en cas de complications qui pourraient engendrer de grandes souffrances. Cette présence serait aussi sécurisante pour l'entourage présent au moment de l'acte. C'est pourquoi, pour les associations qui partagent cet avis, si une loi devait ouvrir une possibilité d'aide active à mourir, il serait important que la médecine assume jusqu'au bout la prise en charge, que les médecins ne se déchargent pas de l'accompagnement de ces fins de vie, tant dans l'intérêt des patients que dans celui des proches.

La Fédération JALMALV fait néanmoins valoir qu'imposer une présence médicale aux côtés du patient requérant une aide active à mourir reviendrait à reconnaître cet acte comme un soin au même titre que d'autres, ce qu'il ne peut être selon elle, et à faire peser la responsabilité du bon déroulement de l'acte sur le médecin présent. Néanmoins, une majorité d'associations alertent sur le risque qu'il y aurait à laisser un patient et ses aidants seul au domicile avec le produit létal qui aurait été délivré, dans un contexte aussi difficile et éprouvant que celui d'une fin de vie: la présence d'un médecin dans le cadre du suicide assisté est aussi un moyen de s'assurer de la volonté du patient, qui peut changer d'avis, jusqu'au bout.

C. Des risques identifiées :

Quelques associations consultées ont fait remonter plusieurs risques en cas d'évolution législative vers une aide active à mourir, que La ligue contre le cancer résume dans sa synthèse de la consultation qu'elle a menée en interne sur la fin de vie:

- « Risque de rupture épistémologique et anthropologique : une évolution du cadre de l'aide active à mourir constituerait une rupture éthique et anthropologique qui fragiliserait le fonctionnement de la société et du système de soins (a fortiori dans le contexte de crise que connaît le système de santé) ;
- Risque de pertes de chance pour les personnes malades : l'aide active à mourir risque d'être proposée « par défaut », alors que les soins palliatifs et l'accompagnement n'ont pas été complètement mis en œuvre. De plus, si l'offre n'est pas accessible partout de façon équitable et que la clause de conscience des professionnels est mobilisée de façon prononcée dans certains territoires, des inégalités d'accès à ce nouveau droit risquent d'émerger. Enfin, les personnes malades peuvent avoir le sentiment, à la fin de leur vie, de devenir inutiles et pourraient demander à recevoir une aide active à mourir alors qu'elles ont seulement besoin de présence et d'accompagnement.
- Risque de détournement de l'usage de l'aide active à mourir, au détriment des personnes malades : il existe un risque que l'aide active à mourir devienne une opportunité économique pour interrompre des soins. Ce risque pourrait aussi bien émaner des proches que des organismes de complémentaires santé. A noter que les contrats d'assurance pourraient également exclure les personnes malades de certaines garanties, du fait de l'existence d'un risque de recours au suicide assisté.
- Risque juridique : le risque médico-légal est de plus en plus important pour les professionnels. Par conséquent, si le cadre n'est pas suffisamment sécurisé, ces derniers risquent de ne pas vouloir soutenir cette mesure, et de faire valoir leur clause de conscience afin de se prémunir de tout risque. »

D'autres associations, telles l'ADMD, estiment qu'au regard de ce qui se passe, parfois depuis plus de 20 ans, dans les pays qui ont légalisé l'aide active à mourir, ces risques sont évacués grâce aux conditions posées par la loi.

De ce point de vue là, l'ADMD rappelle qu'une loi républicaine évite les dérives qui surviennent dès lors qu'il n'existe pas de loi. Les lois sont ainsi faites pour protéger les citoyens, elles fixent les bonnes pratiques et garantissent les droits des patients et des soignants.

Quoiqu'il en soit, ces risques supposés, qui reviennent régulièrement dans les arguments du débat sociétal sur la fin de vie, doivent faire l'objet d'une analyse rigoureuse, scientifique et objective. S'ils s'avèrent fondés, ils justifieraient la mise en œuvre d'actions de prévention, d'évaluation et d'expertise de la part des pouvoirs publics, auxquelles les associations de personnes concernées devront être associées.

D. Quelques grands principes communs dans l'optique d'une nouvelle loi :

Indépendamment du débat d'idées sur la pertinence ou non d'ouvrir un droit à l'aide active à mourir, et sans qu'il soit ici question de prendre position sur ce sujet, quelques grands principes consensuels à porter et défendre dans le cadre de la construction d'un nouveau projet de loi ont été définis :

Deux préalables :

- Comme cela a été le cas dans les pays qui ont légiféré sur l'aide active à mourir, où les pouvoirs publics ont généralement adopté concomitamment une politique volontariste favorisant le développement des soins palliatifs, la France devra également adopter une politique publique à la hauteur des insuffisances à pallier pointées par le rapport de la Cour des comptes et des enjeux en terme d'augmentation des besoins liés au vieillissement attendu de la population, qui permette le développement des soins palliatifs, la sanctuarisation des moyens qui leur sont alloués, et la diffusion de la culture palliative au sein de la profession soignante.
- L'autre préalable est celui de l'amélioration de l'organisation de la prise en charge de la santé sur le territoire français. Plusieurs associations ont mis en avant que débattre de la « fin de vie » quand il y a une crise dans le système de soins en France, crise qui met en péril la prise en charge des malades, n'est pas chose aisée. Comment mettre en place de nouvelles modalités de prise en charge de la fin de vie et plus encore comment assurer un accès universel aux soins palliatifs, compte tenus des moyens humains qu'ils requièrent, lorsqu'il y a péril dans l'organisation des soins (manque de personnels de santé, baisse de lits hospitaliers, restrictions budgétaires, fermeture de services hospitaliers, déserts médicaux...) ?

En effet, si la crise dans le système de soins en France pourrait présenter un obstacle pour une bonne mise en œuvre de l'aide active à mourir, elle présente un obstacle d'autant plus préoccupant pour le développement des soins palliatifs: comment garantir, alors qu'il y a une crise du recrutement dans le service public hospitalier, et notamment de personnel soignant, que la priorité ne sera pas donnée aux parcours curatifs et qu'il sera possible de multiplier par 4 ou 5 le taux d'encadrement de chaque malade accueilli dans un parcours palliatif ?

Il faut se donner les moyens d'une application complète de la loi :

L'évaluation de la loi Claeys-Leonetti a montré qu'elle était mal connue et mal appliquée, ce qui est aussi le constat du réseau : il faudra tirer des leçons de ces échecs et améliorer l'information (du grand public, des personnes plus directement concernées, des professionnels du sanitaire et du médico-social) et la formation des professionnels. Les associations partagent des objectifs d'accompagnement et d'information des malades, et militent pour un accès aux droits égal pour tous : elles doivent à ce titre être considérées comme des acteurs à part entière, tant dans la promotion des droits des malades, que dans le suivi de l'effectivité de ces droits.

« Au-delà de l'accès possible à une aide active à mourir, la FNAR met en avant la notion 'd'accompagnement de la fin de vie', soulignant ainsi l'importance que la personne et ceux qui l'entourent puissent avoir accès à tout moment à la bonne information, délivrée sous la bonne forme, et que la fin de vie soit avant tout un moment où sont présentes humanité et empathie. » [FNAR]

Si un nouveau droit à bénéficier d'une aide active à mourir est ouvert, ce droit devra être accessible et effectif pour toutes les personnes malades qui en rempliront les conditions d'accès

Les modalités pratiques d'organisation de l'aide active à mourir (procédure de recueil, d'évaluation de la demande et d'autorisation, organisation logistique, disponibilité des produits, réalisation de l'acte...) devront permettre à toutes les personnes malades dont c'est la volonté, et qui en rempliront les conditions, d'accéder à ce droit de manière effective et équitable, y compris les personnes qui n'auraient pas la capacité de s'auto-administrer un produit létal du fait de leur pathologie. Il faudra être attentif également à ce que la procédure mise en place n'entrave pas l'accès au droit pour certains patients, comme c'est par exemple le cas en Espagne où la lenteur de la procédure, avec notamment un contrôle a priori par une commission pour valider la légitimité de la demande avant réalisation de l'acte, a pour effet qu'un tiers des patients qui font une demande d'aide active à mourir, et particulièrement ceux atteints d'un cancer en raison de l'évolution potentiellement rapide de la maladie, décèdent avant la fin de la procédure.

La réalisation de l'aide active à mourir, que l'acte soit réalisé par le patient lui-même dans le cadre du suicide assisté, ou réalisé par un tiers dans le cadre de l'euthanasie, devra dans un cas comme dans l'autre être accompagnée par un médecin formé pour garantir au patient une prise en charge sécurisée et de qualité, et à ses proches le meilleur accompagnement possible

La présence d'un professionnel du soin aux côtés du patient est nécessaire pour garantir un cadre sécurisant au moment de la réalisation de l'acte, notamment en cas de

complications qui peuvent par exemple être liées à des difficultés d'ingestion du produit létal dans le cas du suicide assisté. De plus, comme cela a été souligné plus haut, c'est aussi un garde-fou supplémentaire en ce sens que le médecin pourra s'assurer jusqu'au dernier moment de la volonté du patient. La présence d'un médecin formé à la pratique de l'aide active à mourir est également un gage de qualité pour la réalisation "technique" de la pratique en elle-même.

Enfin, une présence médicale dans un tel moment est indéniablement rassurante pour les proches.

Pour ces raisons, France Assos Santé demande que, si un nouveau droit rend possible une aide active à mourir, celle-ci soit considérée comme un acte de soin régit par le Code de santé publique, et organisé et encadré par notre système de santé.

Si une nouvelle loi introduit l'aide active à mourir comme option de prise en charge en fin de vie, le coût de cette prise en charge devra être assumé par la sécurité sociale

Notre système de santé est fondé sur le principe d'un égal accès aux soins, dont le coût financier est assumé par la collectivité. Si une aide active à mourir est légalement ouverte, cette nouvelle prise en charge devra répondre à ce principe et être équitablement accessible à tous les patients qui en rempliraient les conditions, en étant organisée par le système de santé et prise en charge par la sécurité sociale. Ce principe fait de plus office de garde-fous :

- contre une dérive mercantile et l'apparition d'un « marché de la mort »
- contre les aléas organisationnels et sécuritaires qu'une aide active à mourir organisée hors du système de santé pourrait susciter.

La collégialité devra être renforcée pour garantir l'authenticité des demandes et pour que les décisions d'aide active à mourir ne soient jamais des décisions unilatérales prises dans l'urgence, mais l'aboutissement d'un processus mûri entre tous les acteurs concernés.

Certaines associations ont témoigné leurs inquiétudes, souvent renforcées par l'expérience de la gestion du Covid : dans le contexte de crise que traverse l'hôpital en France, le manque de lits et de personnel ne risque-t-il pas de précipiter le décès des plus fragiles ? Pour éviter toute dérive, la demande d'aide active à mourir devra être portée par le malade, et par lui seul : ni par un proche, ni par un professionnel.

Face aux inquiétudes de dérives (les Petits Frères des Pauvres qui s'occupent de personnes âgées, en situation d'isolement, de précarité, de dépendance, appréhendent par exemple de voir fleurir des demandes d'aides actives à mourir liées à des situations de détresse sociale), la collégialité est le meilleur garant: c'est un temps d'échanges, de prise de recul, de réflexion partagée, inscrit dans le dossier médical du patient, qui protège patient, proches et soignants d'une décision arbitraire ou émotive.

Concernant les personnes dites en situation de vulnérabilité, **il serait pertinent de travailler avec les associations concernées les points de vigilance à avoir en fonction des spécificités des personnes accompagnées (isolement, précarité, dépendance...), ce qui pourrait alimenter des recommandations de bonnes pratiques.**

En miroir, il faudra **éviter des dérives « protectivistes » qui sous couvert de risque de "pente glissante" restreindrait *in fine* l'accès aux droits à certaines catégories de patients.** Les personnes en situation de vulnérabilité mais qui ne présentent pas d'altération de leur discernement et qui répondraient aux conditions d'accès ne doivent pas être écartées par principe d'un droit d'accès à une aide active à mourir, ou avoir plus de difficultés que les autres à y accéder, au nom d'un supposé besoin de protection : ainsi le Collectif Handicaps rappelle que **« au sujet de l'euthanasie et du suicide assisté, [...] les personnes en situation de handicap n'ayant pas d'altération cognitive [doivent] être considérées par le législateur au titre du droit commun ».**

Un accompagnement spécifique pour les proches devra être mis en place

Les proches devront impérativement être parties-prenantes dans le processus : ce sont eux qui devront vivre ensuite avec le souvenir des conditions du décès de la personne qu'ils accompagnaient. En cas d'aide active à mourir, il est essentiel qu'ils soient partenaires de la démarche du patient, qu'ils puissent comprendre et accompagner la décision. Il est tout aussi essentiel qu'ils puissent bénéficier d'un accompagnement spécifique pendant et après cette démarche, s'ils le souhaitent. Les associations seront des maillons importants de cet accompagnement: plusieurs d'entre elles anticipent et réfléchissent déjà aux actions à mettre en place.

Pour rappel, cela n'avait pas été spécifiquement prévu concernant le droit pour le patient de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès, alors même que cette pratique était loin d'être neutre puisqu'elle coupait définitivement toute possibilité de communication entre le patient et ses proches, qu'elle pouvait s'étaler dans le temps, s'accompagnant alors souvent d'une dégradation du corps du patient.

Les usagers du système de santé doivent être mieux impliqués dans les instances d'échanges et de décision autour de la fin de vie.

Si les professionnels de santé doivent bien sûr être associés aux réflexions entourant les modalités concrètes de mise en œuvre de nouvelles pratiques d'accompagnement de fin de vie, il est indispensable que les associations le soient aussi, et à travers elles les usagers car ce sont eux qui pourraient être amenés à se saisir de ces nouveaux droits s'ils le souhaitent.

Même lorsqu'elles ne se positionnent pas sur l'aide active à mourir, il a été remarqué par plusieurs associations du réseau qu'il était dommageable pour les réflexions en cours que les modalités pratiques de sa mise en œuvre ne soient pas mieux étudiées et discutées : si une loi est votée, s'appliquera-t-elle immédiatement ? comment seraient formés les professionnels de santé, et pas seulement à l'acte même mais surtout aux discussions préalables avec les patients demandeurs ? combien de temps cela prendrait-il ? quels lieux, quelles infrastructures seraient nécessaires ? qui serait impliqué ? quelles molécules utilisées ? quel financement d'une telle prise en charge ? quels soutiens mis en place pour accompagner les proches ? et pour les soignants ? quel suivi des demandes et quelles modalités de contrôle ? quels process en cas de non-conformité de l'acte ?

Le débat actuel demeure pour l'instant un débat d'idées, phase certes nécessaire, mais cet impensé autour des modalités pratiques de mise en œuvre d'une aide active à mourir laisse planer un sentiment d'impréparation aux enjeux concrets de ces actes.

IX. CONCLUSION

Assurer de bonnes conditions de fin de vie, c'est aussi participer à l'amélioration de la qualité de vie !

La fin de vie et la mort restent un tabou fort, tant dans notre société que dans le monde soignant où l'acculturation à la culture palliative est encore balbutiante et la prise en charge des fins de vie trop souvent reléguée au domaine d'expertise des seuls soins palliatifs. En ce sens, le réseau de France assos santé salue la tenue de la Convention citoyenne, qui a permis une véritable prise de conscience, réflexion et éducation partagées de citoyens français. Cet exercice mériterait d'être décliné en région sur d'autres sujets en lien avec l'accompagnement de la fin de vie car il est un véritable intensificateur de réflexion partagée.

Les conclusions des différents chantiers (convention citoyenne, mission d'évaluation de l'Assemblée nationale, groupes de travail professionnels et parlementaires...) sont unanimes : le cadre législatif actuel est trop peu connu, que ce soit par méconnaissance totale de l'existence de droits en matière de fin de vie, ou par réticence à s'y intéresser avant d'y être confronté, à anticiper. **Le réseau de France Assos Santé est conscient qu'il y a là un rôle important à jouer pour informer, garantir et renforcer l'accès aux droits des personnes malades concernant la fin de vie :**

- en organisant des actions pédagogiques à destination du grand public, des bénévoles et adhérents associatifs, des professionnels et des représentants d'usagers afin de sensibiliser les différents publics aux droits et dispositifs existants, par exemple en s'appuyant sur les campagnes de communication nationales portées par le ministère, ou à l'occasion de journées comme la semaine mondiale des soins palliatifs, ou encore de la journée des aidants.
- en favorisant des espaces de paroles.
- en participant à la création, à l'amélioration et à la mise en lumière d'outils d'information et de discussions anticipées.
- en participant au suivi de ces droits sur le terrain, en interrogeant leurs adhérents (par exemple via des appels à témoignage, des sondages...) : où décèdent les malades, à quelles difficultés ont-ils été confrontés, eux et leurs proches ? qu'est-ce qui aurait pu être amélioré dans leurs parcours de fin de vie ? Ces vécus sont très importants pour identifier les ruptures et difficultés dans les parcours de fin de vie, et construire des solutions adaptées.

Les associations partagent des objectifs d'accompagnement et d'information des malades, et militent pour un accès aux droits égal pour tous : leurs actions doivent être soutenues !

Dans son rapport, l'Assemblée nationale souligne à juste titre que « *les associations restent peu connues du grand public mais aussi des soignants, alors qu'elles permettent d'accompagner la rédaction de directives anticipées par le biais d'actions de terrain et par le dialogue [et qu'] elles contribuent à diffuser l'information sur la fin de vie* », et de citer les actions de terrain de plusieurs associations du réseau :

- les « apéros de la mort » organisés par les Petits frères des pauvres pour échanger sur la fin de vie.
- le jeu de cartes *A vos souhaits* développé par la Fédération JALMALV pour aider les usagers à réfléchir sur leurs volontés en fin de vie, ainsi que les ateliers d'écriture de directives anticipées en EHPAD.
- la tournée estivale de l'ADMD pour promouvoir les directives anticipées et la personne de confiance et distribuer le formulaire créé à cet effet, ainsi que leurs actions auprès des jeunes sur ces mêmes sujets.

Les délégations régionales de France Assos Santé sont aussi actrices en terme de pédagogie: elles participent aux réflexions sur l'accompagnement de la fin de vie et le développement de l'offre de soins palliatifs, elles proposent régulièrement des webinaires sur les droits des personnes en fin de vie et des aidants, elles organisent des débats sur la fin de vie en partenariat avec les espaces de réflexion éthique régionaux...

La grande créativité et l'engagement dont les associations et les délégations régionales font preuve doivent être reconnus et plébiscités : avec le soutien nécessaire, en termes de financement, d'outillage et de communication, et en les associant aux actions qui accompagneront la future loi, les associations pourront devenir un acteur essentiel de l'acculturation des usagers aux droits en matière de fin de vie.

Concernant le chantier en cours autour d'un projet de loi annoncé pour la fin de l'été, France Assos Santé mettra en place un groupe de travail pérenne sur la fin de vie, dans l'optique de suivre la mise en œuvre de cette loi, d'accompagner le réseau associatif et de porter la voix des usagers sur les modalités d'accompagnement de la fin de vie qui seront envisagées.

Quel que soit le « modèle français de la fin de vie » qui sera proposé et voté dans le projet de loi, **France Assos Santé suivra de près les discussions afin de porter des enjeux communs en termes d'information, de décision partagée, et d'égal accès aux soins en matière de fin de vie.**



X. ANNEXES

X. ANNEXES

- Lettre missionnant France Assos Santé
- Consultation des Représentants d'usagers sur la fin de vie
- Plaidoyers et notes de position des associations consultées :
 - ADMD
 - ARSLA
 - Collectif Handicaps
 - La CSF
 - FNAR
 - France Alzheimer et maladies apparentées
 - Fédération JALMALV
 - La Ligue contre le Cancer
 - Les Petits Frères des Pauvres
 - Renaloo
 - Manifeste CRSA Nouvelle-Aquitaine et CTS avec la participation de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
- Nos associations consultées



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Les Ministres

Paris, – 9 FEV. 2023

Le 13 septembre dernier, dans le prolongement de la remise de l'avis 139 par le Comité consultatif national d'éthique, le président de la République a souhaité ouvrir le débat sur la fin de vie.

Nous avons beaucoup avancé en France sur les questions relatives à la prise en charge de la douleur et à l'accompagnement à la fin de vie. Des travaux de grande ampleur ont été menés ces vingt dernières années et tout dernièrement la mise en place d'un 5^{ème} plan national de développement des soins palliatifs et de la fin de vie pour la période 2021-2024 est venu rappeler l'attention du gouvernement s'il en était besoin.

Néanmoins le rapport remis par le Professeur Jean-François DELFRAISSY livre des éléments importants qui viennent à l'appui des travaux que nous menons actuellement, à la demande du président de la République et de la Première ministre.

Ainsi avons-nous engagé la mise en œuvre de différents temps de concertation citoyenne et de consultation des parties prenantes qui ont vocation à s'enrichir et qui sont progressivement déployés. Nous pensons indispensables d'assurer une information la plus large possible pour que nos concitoyens puissent s'ouvrir et laisser librement parler leur cœur sur ce sujet qui touche à l'intime.

C'est dans cet objectif que nous poursuivons les auditions et entretiens avec les représentants de la société civile dans toutes ses composantes dont, notamment :

- des professionnels de santé, du social, du médico-social, dont les représentants sont rassemblés au sein d'un groupe de travail ad hoc ;
- des associations d'usagers, et d'aidants ;
- des chercheurs, des philosophes ainsi que des représentants des cultes ;
- des notaires ;
- et des autres acteurs directement concernés par le sujet.

Ce temps d'écoute et de réflexion associe également des parlementaires au sein d'un groupe transpartisan composé de représentants désignés par les groupes politiques de l'Assemblée nationale comme du Sénat.

Monsieur Gérard RAYMOND

Président de France –Assos Santé

10, VILLA BOSQUET

75007 PARIS

Nous nous attachons ainsi à envisager plus particulièrement le triptyque des sujets suivants :

- l'anticipation palliative, le droit des malades et la démocratie sanitaire ;
- la culture palliative afin d'assurer un renforcement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et la solidarité à l'endroit des plus vulnérables ;
- l'accompagnement du deuil et la situation particulière des aidants.

La sensibilité de la communauté nationale à l'accompagnement des personnes en fin de vie, a été brutalement ravivée dans le contexte de la crise sanitaire, elle reste très prégnante. De plus en plus de Français s'interrogent sur la fin de vie et, les attentes qu'ils expriment sur ces questions qui touchent à l'intime, requièrent pédagogie et engagement.

Aussi est-il souhaitable de mener ces réflexions de manière très ouverte afin que tous les avis, toutes les sensibilités puissent s'exprimer, afin que nous mettions des mots sur ces questions qui sont souvent tues, afin que nous partagions ce vocabulaire aussi avec nos concitoyens, qu'il ne nous fasse pas peur, que chacune, chacun se sente concerné, se sente considéré. La tolérance, la bienveillance, la co-construction sont les fils conducteurs de la démarche.

Nous souhaitons ainsi pouvoir parvenir à la formulation de propositions consensuelles qui permettront de garantir la solidarité de la Nation envers les plus vulnérables.

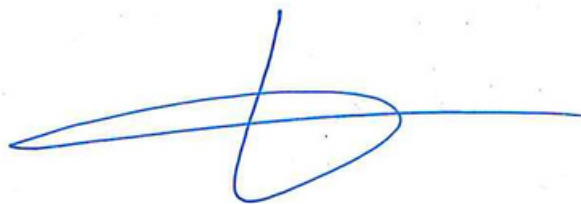
Aussi, connaissant votre engagement dans ce domaine, nous vous remercions d'avoir accepté de participer à la conduite des travaux menés afin de recueillir l'avis des associations concernées.

Sur la base d'un questionnaire à élaborer avec les principales têtes de réseaux concernées et en relation avec nos cabinets respectifs, vous assurerez le pilotage, le déploiement de cette mission et sa restitution idéalement en avril y compris en prévoyant une consolidation d'ici le mois de juin 2023.

Nous vous prions de croire, Monsieur le Président, à l'assurance de notre considération.



Olivier VÉRAN
Ministre délégué chargé
du Renouveau démocratique,
porte-parole du Gouvernement



Agnès FIRMIN LE BODO
Ministre déléguée chargée de l'Organisation
territoriale et des Professions de Santé



MAI 2023

Consultation des Représentants d'usagers sur la fin de vie

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers

Consultation des Représentants d'usagers sur la fin de vie

France Assos Santé - Mai 2023

Objectif : explorer les motifs de plaintes et de réclamations les plus fréquentes en lien avec une prise en charge de fin de vie, afin de proposer des pistes d'amélioration prioritaires

Contexte :

Dans le cadre des différents chantiers lancés par le Gouvernement sur la fin de vie (convention citoyenne, évaluation de la loi sur la fin de vie, groupes de travail professionnels et parlementaires...) et dans un contexte d'une évolution législative annoncée par le Gouvernement, les ministres Olivier Véran et Agnès Firmin le Bodo ont missionné France assos santé pour mener une consultation de son réseau sur cette question avant l'été.

Pour ce faire, des entretiens avec les associations identifiées comme les plus directement concernées ont été menés, et les plaidoyers et positions publiées par les associations du Réseau ont été compilés dans le but de produire un rapport synthétisant les retours, préoccupations et sujets de plaidoyers.

Un questionnaire a été mené auprès des représentants d'usagers avec pour objectif d'explorer les motifs les plus fréquents de plaintes et de réclamations en lien avec une prise en charge de fin de vie et de les documenter qualitativement avec leur retour d'expérience en CDU (commission des usagers). Ce questionnaire avait pour objectif de mieux comprendre les principaux sujets de plaintes de la part des proches, afin de proposer des pistes d'amélioration prioritaires. Il a également permis d'étayer les remontées et sujets de plaidoyers du réseau associatif.



4 items ont été explorés :

- Information et prise en compte des volontés du patient,
- Prise en charge,
- Soulagement de la souffrance,
- Sédatation profonde et continue jusqu'au décès

Pour chacun, plusieurs situations types sont déclinées et il était possible d'apporter une réponse détaillée.

Résultats :

- L'enquête s'est tenue pendant un mois (mai 2023), via un questionnaire en ligne diffusé aux RU par les Délégations
- Le questionnaire était essentiellement qualitatif, avec des espaces d'expression libre pour chaque item. Seule la première question proposait une évaluation quantitative.



170 réponses

Quel est le motif de plaintes et de réclamations le plus fréquent concernant des situations de fin de vie?

Cases à cocher

86 (51%): **manque d'information du patient et/ou de ses proches (notamment en cas de limitation ou d'arrêt des traitements)**

63 (37%): souffrance (physique et/ou psychique) insuffisamment ou non soulagée

51 (30%): non prise en compte des volontés du patient (qu'elles soient exprimées directement ou indirectement via des directives anticipées, la personne de confiance, ou à défaut la consultation des proches)

43 (25%): problématique organisationnelle, défaut d'accès à des soins appropriés...

32 (19%): la mise en œuvre ou non mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès

30 (18%): Sans réponse

Analyse qualitative des retours faits par les Représentants d'usagers pour chaque item décliné :

I. Information et prise en compte des volontés du patient

Avez-vous eu des plaintes ou des réclamations concernant :

1. un défaut ou une absence d'information et de consultation du patient concernant une limitation ou un arrêt des thérapeutiques actives conduisant à une fin de vie ?
2. un défaut ou une absence d'information et de consultation de la personne de confiance ou à défaut des proches du patient lorsque ce dernier n'est plus en état de s'exprimer, concernant une limitation ou un arrêt des thérapeutiques actives conduisant à une fin de vie (notamment dans le cadre de la procédure collégiale) ?
3. un non-respect des volontés du patient, ou de ses directives anticipées s'il n'était plus en capacité de faire état lui-même de ses volontés et qu'il en avait rédigées ?

Si oui, merci d'apporter une réponse détaillée.

Le manque d'information du patient et/ou de ses proches, notamment en cas de limitation ou d'arrêt de traitement semble être **le motif le plus important de plaintes et de réclamations.**

L'analyse des verbatims fait également ressortir les items suivants :

► **Les patients connaissent peu leurs droits et les dispositifs qui y sont liés, et le personnel soignant les en informe peu :**

« Lors de nos visites expériences patients 90% des patients ne connaissent pas les directives anticipées, le personnel n'en parle pas. »

« Il y a un manque important d'information sur l'expression de la volonté de la personne. »

► **Le personnel soignant est parfois lui-même peu au clair avec les dispositifs, notamment celui de personne de confiance :**

« Un défaut d'information et de consultation de la personne de confiance par confusion avec le proche parent le plus présent. »

« Il existe encore des confusions entre personne de confiance et membre de la famille, ce qui entraîne des non respects des volontés de la Personne en fin de vie. »

► **Les patients et/ou leurs proches sont peu informés de l'état d'avancement de la maladie, ou des conséquences d'un arrêt de traitement : ce manque d'information empêche les patients d'exprimer leurs volontés, et les proches de témoigner des volontés du patient :**

« Les patients et familles regrettent de n'avoir aucune ou très peu d'informations ; dans ces conditions il est difficile d'émettre des volontés adaptées. »

« Défaut ou absence d'information et de consultation du patient. Les patients se demandent quand et comment faut-il qu'ils en parlent. »

« Manque d'information sur l'arrêt des traitements et ses conséquences sur la fin de vie. »

- **Même lorsqu'elles sont exprimées, oralement ou via des directives anticipées, ou via le témoignage de la personne de confiance ou des proches, les volontés du patient ne sont pas toujours considérées ou respectées :**

« Des témoignages douloureux sur le non-respect des volontés du patient ou sur ce que la famille considérait comme de l'acharnement. »

« Non-respect de la volonté du patient de ne pas recourir à l'obstination thérapeutique. Non reconnaissance de ses directives anticipées. »

- **Cette problématique se retrouve d'autant plus chez des patients en situation de vulnérabilité ou peu communicants :**

« La plainte la plus fréquente est le non-respect des volontés du patient, en particulier chez des personnes âgées, dépendantes, et à plus forte raison en souffrance. »

« Le patient était très peu en état de s'exprimer et l'établissement ne recherchait pas le contact »

- **La procédure collégiale semble souvent être un lieu de discussion et de décision soignant-centré alors même que les volontés du patient doivent être recueillies, soit directement soit via ses directives anticipées si elles existent, ou en consultant la personne de confiance ou à défaut les proches : dans les faits, la personne de confiance ou les proches sont souvent informés a posteriori de la décision prise, sans avoir été consultés en amont :**

« Le plus fréquemment l'information de la personne de confiance, aidant principal est faite a posteriori de la décision de LATA (limitation ou arrêt des thérapeutiques actives) après procédure collégiale. La personne de confiance ou l'aidant principal est mis devant le fait accompli, on n'a pas communiqué avec lui sur cette éventualité ou on n'a pas demandé quels étaient les souhaits de la personne. »



« Manque d'information détaillée pour les proches alors que le patient n'était plus conscient. La sédation profonde a été mise en place, après décision collégiale mais sans que la famille soit suffisamment informée. »

« Concernant la limitation ou l'arrêt des traitements, les informations données par les médecins ne sont pas toujours entendues par les proches qui ne sont pas informés de la procédure collégiale et ne comprennent donc pas les décisions quand celles-ci ne vont pas selon leurs désirs. »

« Absence de consultation de la personne de confiance, malgré sa désignation. »

► Des situations où les décisions médicales peuvent entrer en conflit avec une croyance religieuse :

« Il y a eu des cas de difficultés face à un arrêt de soins notamment en raison d'une opposition familiale d'origine religieuse. »



Recommandations

- Renforcer l'information, aussi bien auprès des usagers qu'auprès des professionnels, sur les droits et les dispositifs liés
- Mettre en place une information de qualité du patient et de ses proches sur les droits du patient et les dispositifs existants (directives anticipées, personne de confiance notamment) : une première information peut par exemple être délivrée par un professionnel non médical (secrétaire médicale par exemple) qui peut orienter si besoin vers une association ou un professionnel de santé si le patient souhaite en discuter plus en détail.
- Former les soignants à la nécessité de recueillir les volontés du patient : soit en discutant avec lui, soit via ses directives anticipées ou sa personne de confiance si elles existent, soit en en discutant avec ses proches. La volonté des personnes âgées, dépendantes ou des patients dyscommunicants doit aussi être recherchée le plus possible, en prenant le temps et en utilisant des méthodes de communication adaptées (Communication alternative et améliorée par exemple).
- Rappeler aux soignants que la première étape d'une procédure collégiale est la recherche au préalable des volontés du patient, que ces volontés ou le témoignage des proches doivent être tracés dans le dossier médical au même titre que les arguments médicaux, et qu'une fois la décision prise par le médecin référent, ce dernier doit informer la personne de confiance s'il y en a une ou les proches de la nature et des motifs de la décision prise avant qu'elle soit mise en œuvre.
- Enfin, une attention particulière doit être portée aux situations où les décisions médicales peuvent entrer en conflit avec une croyance religieuse : une procédure de médiation ou l'aide d'une structure d'appui éthique peuvent aider à résoudre ces conflits.

II. Soulagement de la souffrance

Avez-vous eu des plaintes ou des réclamations concernant :

1. une non prise en compte ou un soulagement insuffisant des souffrances (physiques ou psychiques) en fin de vie ?
2. spécifiquement en lien avec un arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles ?

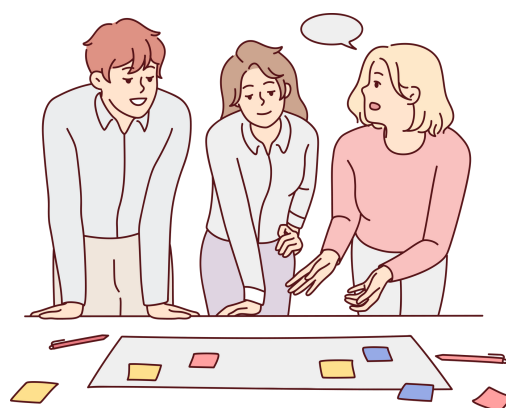
Parmi les réponses apportées, les items suivants apparaissent :

- **Manque de formation du personnel soignant sur l'évaluation et la gestion de la douleur. Il est régulièrement souligné que les professionnels concernés ne font pas appel aux soins palliatifs ou à l'équipe spécialisée dans la gestion de la douleur :**

« Pour la douleur : beaucoup de médecins ne savent pas bien traiter la douleur, la peur de la morphine, comment la doser, la surveillance idem pour les autres traitements opiacés, ils appellent rarement les médecins spécialisés dans la douleur. »

- **Plusieurs RU soulignent que dans les services où il y a des soins palliatifs, la question ne se pose pas :**

« De nombreux cas de non-soulagement de la douleur et non accompagnement donc non prise du tout en compte de la souffrance, alors que lorsque l'équipe de soins palliatifs est sollicitée, la douleur est soulagée et la personne et ses proches accompagnés, par l'équipe qui fait également appel aux bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs qui interviennent dans l'hôpital, ce qui est un grand soulagement pour le patient et pour les proches. »



- **Prise en compte insuffisante de la souffrance psychique, et donc de soulagement, car considérée comme « annexe » après la souffrance physique :**

« Difficile pour la famille de s'entendre dire que la souffrance psychique on ne peut pas y faire grand-chose, que tout est fait pour soulager la douleur physique et qu'à partir de là les souffrances psychiques doivent s'améliorer, alors que le patient réclame à ses proches "de partir" et ce pendant les derniers jours. »

« Le ou la psychologue est rarement interpellé. »

► **Les soignants ne s'appuient pas assez sur les proches pour l'évaluation de la douleur : manque d'écoute :**

« La souffrance n'est pas toujours prise en compte par le personnel qui a du mal à s'appuyer sur les aidants. »

« Le mari a vu souffrir sa femme pendant 2 jours avant qu'une infirmière ne réagisse enfin en faisant venir un médecin. Il est venu immédiatement pour échanger avec la malade et faire une ordonnance qui a permis enfin de soulager la patiente, son mari le réclamait depuis le début mais aucun personnel ne l'écoutait. »

« Malgré la demande de la personne de confiance, la prise en compte de la douleur ne s'est faite qu'après plusieurs jours. »

Plusieurs RU soulignent des plaintes ou des situations difficiles liées à **des arrêts d'alimentation et d'hydratation artificielles (AHA) :**

► **Arrêt insuffisamment expliqué, ou expliqué de façon trop technique et médicale entraînant des difficultés pour les proches à comprendre cette décision :**

« L'arrêt de l'alimentation est peu expliqué mais bien souvent l'hydratation est maintenue pour les familles et " montrer le souci de tout de même faire quelque chose ", ne pas mourir de soif. »

« Il est difficile pour les proches de voir une personne non perfusée, peu hydratée par la bouche. Ils associent cela à de la maltraitance alors que... L'information est importante. »



« Les familles se plaignent des informations trop médicales concernant l'arrêt de l'hydratation. »

► **Longueur de la fin de vie de certains patients chez qui l'alimentation et l'hydratation artificielles ont été arrêtées:**

« La famille m'a fait part d'une absence d'hydratation et d'alimentation pendant 15 jours avant le décès de la patiente. »

► **Soulagement de la souffrance insuffisant pour accompagner l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles :**

« Souffrance non prise en compte avec l'arrêt d'alimentation et d'hydratation ressenti comme une maltraitance. »

Quelques situations de souffrances réfractaires aux traitements :

« Nous avons rencontré des patients qui nous disent souffrir physiquement malgré les médicaments qui leur ont été donnés. »

► **Un manque d'accompagnement dans une situation de refus de traitement**

« Elle réclamait l'arrêt des soins, elle a eu l'impression d'être abandonnée. »



Recommandations

- Former et acculturer tous les professionnels à l'accompagnement de la fin de vie : évaluation de la souffrance, gestion des thérapeutiques anti-douleurs, réflexe de faire appel à l'EMSP lorsqu'elle existe.
- Développer les dispositifs de soins palliatifs partout sur le territoire : LISP, EMSP, USP, HAD palliative et réseaux*.
- La souffrance psychique doit être considérée et prise en charge au même titre que la souffrance physique. La loi ne fait pas de distinction entre ces deux types de souffrance, notamment dans les critères d'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.
- Les proches doivent être plus systématiquement associés et écoutés dans les prises en charge de fin de vie : ils connaissent le malade qu'ils ont accompagné tout au long de sa maladie et peuvent alerter sur l'existence de souffrance.
- L'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles constitue une pratique « à part » en raison du fort aspect symbolique de l'alimentation et de l'hydratation. Les proches doivent bénéficier d'un accompagnement spécifique lors de ces arrêts : expliquer les indications médicales de manière pédagogique et non technique, rassurer sur les soins de confort et le soulagement des souffrances qui seront apportées... Il convient également d'informer sur le fait que le décès peut tarder à survenir lorsque le pronostic vital n'est pas engagé sur quelques heures ou quelques jours.
- Le droit au soulagement des souffrances est un droit des patients, y compris de ceux qui font valoir leur droit au refus de traitement. Le refus de traitement ne doit jamais être un abandon médical du patient : son confort doit être assuré.
- Reconnaître l'existence de souffrances réfractaires aux traitements.

* *LISP : Lits identifiés de soins palliatifs*
EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs
USP : Unité de soins palliatifs
HAD : Hospitalisation à domicile
DAC : Dispositif d'appui à la coordination

III. Prise en charge des situations de fin de vie

Avez-vous eu des plaintes ou des réclamations :

1. en lien avec une problématique organisationnelle dans une situation de fin de vie (manque de personnel soignant, prise en charge et/ou décès dans un service non adapté, pression pour un retour au domicile..) ?
 2. concernant des difficultés d'accès à des soins palliatifs?
- Si oui, merci d'apporter une réponse détaillée.



L'item qui revient le plus fréquemment est **le manque de personnel**, qui empêche une bonne prise en charge des fins de vie : **manque de temps de présence, d'écoute, d'information, manque de surveillance, manque de temps pour les soins de confort...** :

« Il est également remonté d'important problème effectif soignants entraînant des difficultés pour trouver du temps d'écoute. Et une absence médicale lors des fins de vie. »

« La surveillance et l'information aux proches sur l'évolution de l'état de santé sont jugées insuffisantes, en particulier dans des USLD où le personnel soignant est en nombre insuffisant et souvent débordé. »

« Tout est mis dans les phrases-réponses : "on se protège " et "il manque du personnel" : donc on ne reprend pas ou plus les discussions, on fige une situation. »

« Certains patients se plaignent d'être traités légèrement, attendent un peu plus de compassion d'empathie ; les soignants prennent pourtant soin d'eux, mais beaucoup trop vite ; ils savent que les soignants sont surbookés, il manque d'évidence de personnel ; les patients se sentent abandonnés non par le personnel, mais par la société. »

Cette problématique est amplifiée pendant les week-ends ou les périodes de congés :

« Problématique organisationnelle pendant le week-end. »

Le second item le plus fréquemment cité est relatif à des **difficultés d'accès à des soins palliatifs, ou à des soins palliatifs proposés trop tardivement** :

► **Un accès à des soins palliatifs encore trop réservé à la toute fin de vie :**

« Des proches de personnes décédées interviennent parfois sur les conditions difficiles sur la fin de vie, en termes de prise en charge qui peut leur apparaître inappropriée... Ou un accès à des soins palliatifs trop tardif. »

« La principale plainte que nous recevons en CDU est que leur proche n'ait pas bénéficié des soins du service de soins palliatifs plus tôt. Beaucoup d'éloges pour ces services de soins palliatifs. »

► **Une méconnaissance de l'existence de soins palliatifs dans l'établissement par les autres spécialistes, qui conduit à un non-recours et parfois à une prise en charge inadaptée :**

« Plainte de personnes en grande souffrance conduites aux urgences où elles restent des heures en grande souffrance sans que la douleur soit soulagée et sur un brancard - internes non formés à la fin de vie -, équipe mobile de soins palliatifs qui n'est pas sollicitée dans un service de gériatrie et un autre en oncologie, non prise en charge de la fin de vie et "abandon" de la personne et de son proche dans la chambre. Le personnel, non formé ne sait pas quelle attitude avoir et par peur de déranger ou d'être confronté à la fin de vie, espace les visites au patient et à sa famille alors qu'ils auraient besoin d'être accompagnés.»

« Méconnaissance de l'existence d'une équipe mobile SP. »

► **Un manque de places en soins palliatifs, ou une absence totale d'offre de soins palliatifs :**

« Situation d'une petite fille déplorant le manque de prise en charge de sa grand-mère en soins palliatifs. Manque de structure et d'accès aux soins palliatifs. »

« Les accès aux soins palliatifs restent encore longtemps marquées par l'insuffisance de places dans la majorité des territoires. »

« Après un avis oncologue (fataliste) la personne a été lâchée dans la nature sans autre garantie que celle d'une IDE (Infirmière Diplômée d'Etat) de quartier volontaire... suivie par un médecin généraliste lui aussi de bonne volonté, car il n'y avait pas de place dans l'unité de soins palliatifs ni dans un service. »

« Quant aux soins palliatifs, les lits correspondants ayant été supprimés faute de médecins, l'accès a régressé. »

« En l'absence de réel "service de soins palliatifs" localement, les patients et familles préfèrent rester dans les structures locales qui ne sont pas adaptées. »

► **Un accès à des soins palliatifs qui semble complexe à organiser au domicile : manque d'information et de coordination des acteurs**

« L'accès aux soins palliatifs au domicile semble aussi difficile à mettre en œuvre du fait d'un manque d'information concernant les acteurs concernés. »

« La problématique sur laquelle j'ai été sollicité est l'organisation de la prise en charge des soins palliatifs à domicile. Le médecin n'a pas mis en œuvre suffisamment tôt l'accompagnement nécessaire et la prise en charge de la douleur de la personne en fin de vie. »



► **Des difficultés pour les établissements sociaux et médico-sociaux, notamment ceux non médicalisés, à accéder à une expertise en soins palliatifs (réseaux, HAD* ou EMSP*) pour les aider à accompagner des fins de vie :**

« La question de la fin de vie en établissements sociaux et médico-sociaux place la structure (EANM – établissement d'accueil non médicalisé) en situation d'isolement total vis-à-vis de l'accès aux soins et de la continuité de ceux-ci, de la coordination avec les services de santé... Bref, les professionnels et l'institution se sentent bien seuls quand il s'agit d'accompagner une fin de vie avec des soins médicaux importants. »

Les services de spécialité semblent peu adaptés pour prendre en charge les fins de vie : **manque de formation, manque de moyens humains et matériels, absence de LISP (lits identifiés soins palliatifs)** qui permettraient aux patients en fin de vie de bénéficier de plus de temps soignant et d'une expertise dédiée

« A l'hôpital : certains services sont hyper spécialisés (chirurgie, cardiologie ...), le personnel y est peu formé, débordé, la prise en charge n'est pas du tout optimale. Les équipes de soins palliatifs sont surchargées et il y a un manque de lits dédiés dans les hôpitaux, et cliniques. »

« Plusieurs plaintes concernant des fins de vie qui ne se passent pas dans un service spécialisé soins palliatifs. »

« Suivant les services hospitaliers l'accès aux pratiques en soins palliatifs n'est pas systématique. »

« Problème revenant régulièrement lié à des lits non adaptés (service pas identifié fin de vie) temps important pour trouver les moyens tel que lits à eau. »

Les prises en charges de fin de vie semblent particulièrement **inadaptées dans les services d'urgences :**

« Prise en charge non adaptée, un patient de 78 ans en fin de vie (récidive de cancer œsophagien), admis aux urgences suite à un AIT, diarrhée à l'arrivée aux urgences, laissé sans soins tout un après-midi, lit non-changé... Le patient avait tellement honte, malgré ses handicaps, il est parvenu à replier le plus possible l'alèse pour CACHER SA DECHEANCE ; il pleurait à l'arrivée de son épouse ! Quand, en fin de journée, 3 personnes entrent dans la chambre, aucun cas n'est fait ni du patient ni de son épouse, le personnel ayant mieux à faire à poursuivre leur conversation débridée entrecoupée d'éclats de rire ! »

► **Un manque d'anticipation des situations de fin de vie :**

« Souhait de retour à domicile non réalisé. Défaut de réactivité de mise en place de l'organisation au domicile, décès du patient dans l'établissement, ce qui a fait dire à la famille que les dernières volontés du patient n'avaient pas été respectées. »

« Non identification de la fin de vie imminente, proposition de retour à quelques heures du décès. »

*HAD : Hospitalisation à domicile

*EMSP : équipe mobile de soins palliatifs



Recommandations

- Prévoir du personnel supplémentaire et du temps dédié (avec une tarification dédiée) pour prendre en charge correctement des fins de vie.
- Développer l'offre en soins palliatifs (Unité de soins palliatif, Equipe mobile de soins palliatif, Lit identifié de soins palliatifs) et renforcer l'attractivité de cette filière.
- Ne pas réserver les soins palliatifs à la seule toute fin de vie, promouvoir l'intégration de soins palliatifs en amont, conjointement aux soins curatifs.
- Inciter les professionnels de spécialités à faire appel aux soins palliatifs lorsqu'ils existent, et les acculturer à la démarche palliative.
- Cartographier l'offre et expliciter les procédures pour organiser des soins palliatifs au domicile.
- Développer l'accès à des soins palliatifs en établissements sociaux et médico-sociaux.
- Eviter que des patients identifiés proches de la fin de vie ou en fin de vie ne décèdent dans un service inadapté, comme les urgences.
- Sensibiliser les personnels soignants à ne jamais exercer leur fonction en oubliant la présence du patient et/ou de ses proches : discuter, rire en présence du patient et de ses proches en les ignorant participe d'une forme de maltraitance "ordinaire".

IV. Sédation profonde et continue jusqu'au décès

Avez-vous eu à traiter des plaintes ou des réclamations concernant :

1. une difficulté d'accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient (par exemple refus de l'équipe soignante sur motif que ne rentrant pas dans les conditions d'accès) ?
2. des difficultés de mise en oeuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès (réveils multiples, durée de la sédation..)?

Si oui, merci d'apporter une réponse détaillée.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est une pratique assez rare, ce qui explique le peu de retours des RU sur ce sujet.

Parmi les retours, les difficultés suivantes sont citées :

► **Une pratique qui suscite des réticences lorsqu'elle est à la demande du patient ou de ses proches, et qui peut mettre les équipes soignantes en difficulté :**

« Chaque professionnel se contredisait quant à mettre en route le dispositif de sédation profonde, alors que le patient était dans des souffrances insupportables, argumentant qu'ils avaient du mal à prendre la décision, craignant la réaction des familles, alors que c'était une demande de la famille, le patient n'étant plus en mesure d'exprimer sa volonté. »

« Hésitation à mettre en oeuvre la sédation profonde en dépit de la demande du patient et de la famille. »

« J'ai constaté une opposition de membres du personnel à la pratique de la sédation profonde. »

« Refus de l'équipe alors que la demande de la personne de confiance était formulée. La prise en charge a été retardée de plusieurs jours, malgré des souffrances importantes. »

« Une plainte sur refus de l'équipe soignante. Le patient ne rentrant pas dans le protocole (patiente décédée 48h plus tard). »

► **Des difficultés d'accès à cette pratique, surtout au domicile ou en EHPAD* : par manque de formation du personnel, mais aussi du fait de problématiques organisationnelles et de difficultés d'accès aux médicaments dédiés :**

« Difficulté d'accès à la sédation profonde et continue : manque de formation du personnel et/ou difficulté d'approvisionnement. Logistique de distribution des médicaments problématique en HAD**. »

« En EHPAD* c'est une pratique encore non utilisée malheureusement par manque de personnel formé. »

« Difficulté à domicile de se procurer l'anesthésique de durée brève. »



*Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

**Hospitalisation à domicile

- **Des difficultés d'accès en raison de divergence d'interprétation : (sur la notion de « court terme », sur la caractérisation de la souffrance, notamment lorsqu'elle est d'ordre psychique) :**

« Une patiente hospitalisée atteinte d'une pathologie neuro dégénérative demandait à accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès au motif que ses souffrances étaient insupportables (notamment psychiques) et cela lui a été refusé au motif que le pronostic vital n'était pas engagé à court terme, et cette dame s'est suicidé à son retour à domicile d'où la plainte de l'époux. »
décédée 48h plus tard). »

- **Des conflits liés à une mauvaise compréhension de ce droit, et de ce à quoi il ouvre :**

« Mauvaise information de la famille qui confond la prise en compte de la douleur qui est un Droit des patients et la sédation profonde et continue qui n'avait pas été initiée. »

- **Une pratique difficile à vivre pour les proches lorsque le décès tarde à survenir, puisqu'elle empêche tout contact :**

« La famille me fait part d'une sédation profonde pendant une longue durée qu'elle a jugée excessive, surtout à cause de l'absence d'une hydratation. Peut-être souhaitait-elle avoir un dernier contact conscient avec la patiente avant son décès ? »



« Cela peut être trop long. »



Recommandations

- L'information délivrée aux citoyens, patients et proches sur leurs droits doit être renforcée, elle doit être pédagogique sans être pour autant simpliste, notamment dans la présentation de ce droit de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès sous conditions.
- La loi dit explicitement que la sédation profonde et continue jusqu'au décès doit être accessible à toute personne qui la demande et en remplit les conditions, y compris au domicile : or cette pratique semble très difficile à mettre en œuvre hors de l'hôpital : l'accès au midazolam en ville notamment a été trop tardif (mars 2022 !). De nombreux médicaments nécessaires à la prise en charge palliative au domicile demeurent par ailleurs encore indisponibles en ville. Il faut garantir le droit au soulagement de la souffrance ainsi qu'à la sédation profonde et continue jusqu'au décès hors de l'hôpital, en assurant l'accès en ambulatoire des produits et médicaments nécessaires.
- La formation des professionnels de santé, à l'hôpital comme en ville, à cette pratique est également à renforcer.
- Une réflexion doit être menée concernant les situations donnant lieu à des divergences d'interprétation : souffrance psychique réfractaire, court terme...
- En endormant profondément le patient jusqu'à son décès, la sédation profonde et continue jusqu'au décès coupe par là-même toute possibilité de contact. Les proches doivent pouvoir être accompagnés s'ils le souhaitent, notamment lorsque la sédation profonde et continue jusqu'au décès dure plusieurs jours.

V. Autres sujets évoqués

Avez-vous eu des plaintes ou des réclamations concernant des situation de fin de vie sur des sujets autres que ceux précédemment évoqués ?

Parmi les autres sujets en lien avec des prises en charge de fin de vie que les RU ont souhaité mettre en avant, les items suivants ont été identifiés :

► **Les restrictions de visite lors de l'épidémie de COVID et l'impossibilité d'accompagner les personnes en fin de vie ont donné lieu à beaucoup de souffrance et à des deuils compliqués pour les proches :**

« L'impossibilité pour les proches d'accompagner leurs mourants lors de la crise COVID a laissé des traces douloureuses. Il est indispensable de consolider le droit de visite des proches aux personnes hospitalisées. »

« Dans la période COVID, les visites étant interdites, il n'y a pas eu d'accompagnement du conjoint et le décès est intervenu entraînant une grosse souffrance pour la famille. »

► **Les proches ne sont pas assez prévenus en amont lorsque le décès s'annonce, ce qui les empêche parfois d'être présents auprès de la personne mourante :**

« Les proches voudraient être prévenus suffisamment tôt pour être pouvoir être présents et/ ou avoir des détails sur les soins infirmiers donnés les derniers jours. Renseignements nécessaires à leur travail de deuil. »

« Pas suffisamment d'informations sur l'état d'un patient dont le décès était imminent l'entourage n'a pas pu être présent. »

« La famille a regretté de n'avoir pas été avertie à temps et donc pouvoir être présente sinon associée aux derniers instants de son proche. »

« Une personne reconnue comme personne de confiance n'a pas été informée de l'agonie d'une amie et donc la personne de confiance n'a pas pu être présente pour l'accompagner jusqu'à la mort. Elle est morte seule... et la personne de confiance n'a été informée que le matin, la personne était morte dans la nuit. Elle a très mal vécu cette non-information... »



► **Des plaintes liées à des conditions de fin de vie indignes, souvent en raison de problématiques organisationnelles :**

« Dans l'Unité de Soins de Longue Durée, dans les chambres à deux lits, pour un manque de place, le résident est dans la chambre, derrière un rideau, alors qu'il est en fin de vie. Il va décéder là. »

« Non mise en place des soins de bouche si importants en situation de fin de vie, alors que tout le nécessaire était disponible dans le service par manque de temps du personnel soignant. »

« Décès dans un couloir d'urgences. »

« Plainte concernant le fait que la Personne en toute fin de Vie soit dans une chambre double, double plainte famille du défunt et Personne accueillie dans le deuxième lit. »

En miroir, une remarque souligne justement qu'une prise en charge de fin de vie de qualité demande avant tout **du temps au chevet du patient et auprès de ses proches :**

« Le patient est décédé calmement entouré des siens. Ce médecin a mise en œuvre toute la démarche palliative à la fois dans l'écoute, la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la famille. Cette prise en charge a demandé du temps et surtout une présence auprès du patient et de son entourage ».

L'accompagnement de la fin de vie doit aussi se poursuivre **après le décès, en respectant la dépouille du défunt et ses biens**, et en accompagnant ses proches

« J'ai eu une plainte concernant une dame décédée où les affaires ont été vite fait mises dans un sac poubelle, et où la famille n'a pas été accompagnée, à noter que c'est dans une clinique qui n'a pas de structure de soins palliatifs. »

► **La mise en place d'initiatives pour promouvoir les droits des patients (par exemple de permanences pour informer sur les directives anticipées)**

« A la clinique où j'étais RU nous avons mis en place des permanences mensuelles d'accueil et d'information sur les directives anticipées. »



« Dans le cadre de mon mandat RU, nous avons mis en place la note explicative et les documents liés aux directives anticipées et informé les patients et résidents. »



Recommandations

- Le droit de visite doit être garanti, d'autant plus pour des patients en fin de vie.
- L'information sur l'approche du décès doit être anticipée et donnée plus systématiquement aux proches, afin de leur permettre d'être présents auprès du mourant.
- Les problématiques structurelles ou d'organisation ne doivent pas empêcher que des conditions de fin de vie dignes et des soins de confort soient dispensés au patient en fin de vie.
- L'accompagnement de la fin de vie ne doit pas s'arrêter au décès du patient : il concerne aussi le respect apporté à sa dépouille, à la gestion de ses biens, ainsi que l'accompagnement des proches.
- Les initiatives pour informer et diffuser les droits des patients doivent être soutenues et valorisées.

Si le questionnaire explorait essentiellement les sujets de plaintes, les espaces d'expression libre ont permis aux représentants des usagers de faire également remonter des exemples de prise en charge de fin de vie de qualité, vers lesquelles il faut tendre :

Représentant des usagers en commission des usagers depuis 2014, je n'ai pas reçu de plainte ou réclamation concernant la fin de vie dans les deux cliniques MCO (médecine-chirurgie-obstétrique) et SSR (soins de suite et réadaptation). **Le projet d'établissement est explicite** sur la relation de confiance, **partenariat soignant/soigné, la lutte contre la douleur, l'écoute et l'information du patient et de sa famille, l'éthique dans le soin**. Comme représentant des usagers, participer et être acteur dans le CLUD (comité de lutte contre la douleur) est prioritaire, ainsi que **s'assurer régulièrement que patients et soignants sont au clair avec la personne de confiance et les directives anticipées**. Des **soins de supports** sont proposés, toujours en recherche de moyens de **prévention de la douleur** par des soins adaptés. Les patients sont satisfaits du traitement de la douleur. **Des lits de soins palliatifs sont identifiés, formation en soins palliatifs proposées aux soignants, les familles accueillies sans restriction de visites, présence de bénévoles** par une convention signée avec Être-là. Pourtant cet établissement doit faire face à un manque de soignants. En maternité Soins Palliatifs néonataux avec une **infirmière dédiée pour l'annonce, accompagnement des parents** et du bébé avant, pendant et après la naissance avec décès du bébé apportent paix et **réconfort pour vivre le deuil ...**



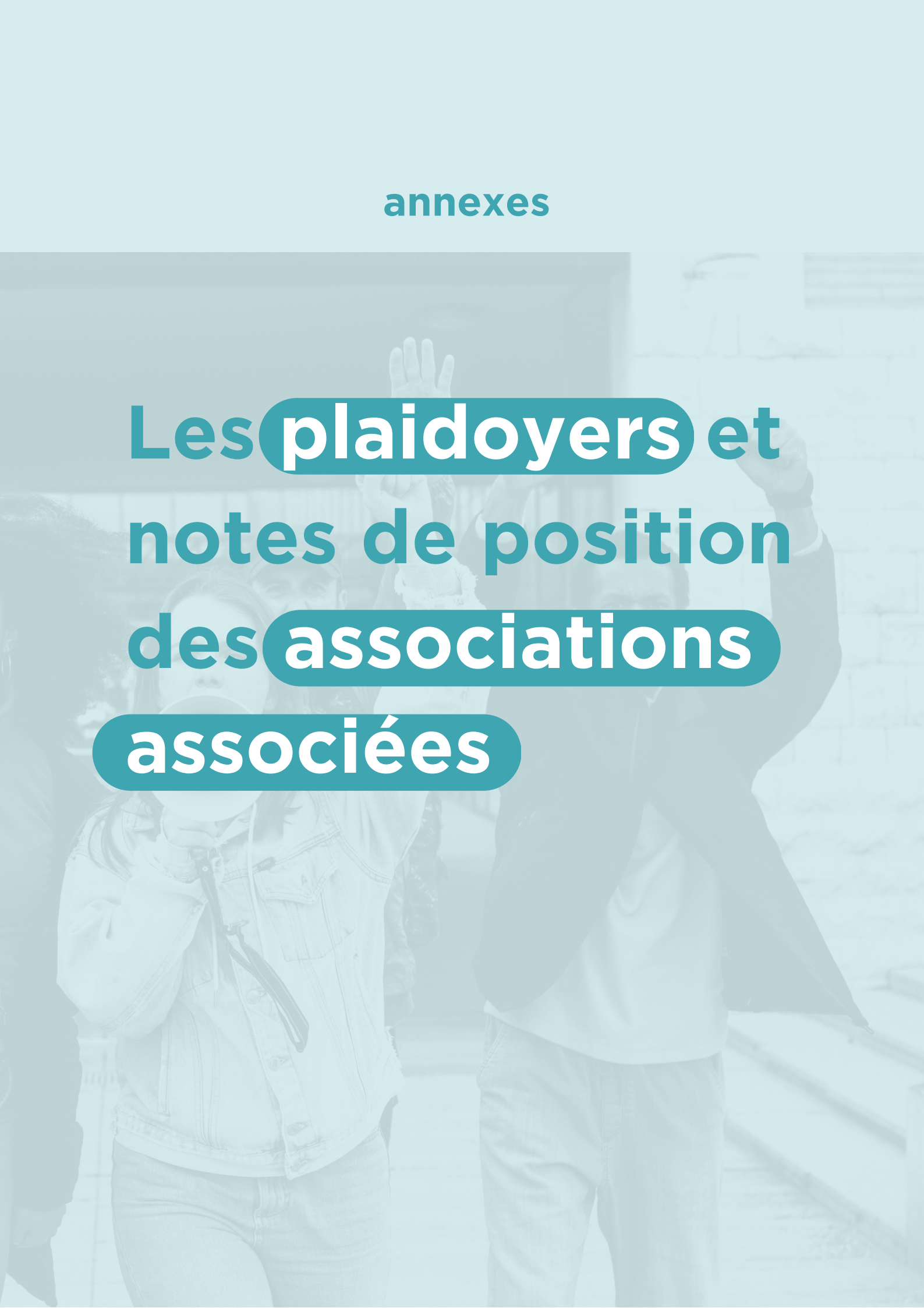
Qui sont les représentants des usagers?

Les représentants des usagers (RU) ont pour mission principale de porter la parole des usagers du système de santé. Ils sont les garants du respect de leurs droits et de leurs intérêts aux niveaux local, territorial, régional et national. Ils exercent des mandats dans différentes instances, de l'hôpital de proximité à la Haute Autorité de Santé, avec la volonté, aux côtés des autres acteurs (professionnels de santé et administratifs, élus, pouvoirs publics...), de construire un système de santé pensé pour et par les usagers.

Pour devenir représentant des usagers, il faut être obligatoirement issu d'une association agréée d'usagers du système de santé et suivre la formation initiale délivrée par France Assos Santé dans les mois suivant la première nomination.

Les missions et le statut des représentants des usagers ont été définis originellement par une ordonnance du 24 avril 1996, puis renforcés par la loi Kouchner, loi majeure du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, puis complétés par plusieurs lois (2004-2009-2016 notamment).

annexes

A background image showing a group of people at a protest. In the foreground, a woman is shouting into a megaphone. Behind her, several other people have their hands raised in the air. The scene is outdoors, possibly on a street or in a public square, with a brick wall visible in the background. The entire image is overlaid with a semi-transparent teal filter.

Les **plaidoyers** et
notes de position
des **associations**
associées

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ.

Le droit de mourir dans la dignité

La revendication de l'ADMD

Le droit de mourir dans la dignité, c'est-à-dire dans ce que chacun estime être sa propre dignité, librement, c'est le droit pour tout citoyen de disposer librement de sa vie et de son corps, de sa naissance à la fin de sa vie. Il est entendu que le mot de « dignité » est à prendre dans le sens que lui donne le code de la santé publique, dans son article L. 1110-5.

Depuis 2005, la loi française maintient la question de la fin de la vie sous la seule autorité du médecin, faisant fi de la démocratie sanitaire mise en œuvre par la loi de 2002 qui devrait permettre aux patients, non seulement d'être parfaitement informés de leur état de santé, mais aussi de décider eux-mêmes des thérapeutiques et, parce que c'est une échéance obligatoire pour chacun d'entre nous, des conditions de leur propre fin de vie.

Si la loi de 2005, complétée par la loi du 2 mars 2010, puis renforcée par la loi du 2 février 2016 - la troisième loi Leonetti, donc - reconnaît aux médecins, de manière individuelle ou collégiale, la capacité de définir le moment où un homme ou une femme est arrivé à la fin de sa vie et leur impose le devoir de ne pas se livrer à quelque acharnement thérapeutique que ce soit, la suite donnée à ce constat, qui pose un jalon important dans une vie (celui du passage de la vie à la survie qui ne doit pas faire l'objet d'obstination), est confuse et, surtout, bien trop souvent inhumaine.

Concrètement pour un citoyen, trois possibilités se présentent à partir du moment où le constat de la fin de vie est posé (c'est-à-dire au moment où le médecin estime que le patient est au stade terminal d'une maladie incurable, lorsque son pronostic vital est engagé ; cette estimation est faite par un seul médecin) :

- **l'acharnement thérapeutique**, proscrit, mais que l'on retrouve bien souvent dans les établissements de santé ou de soins, notamment dans les Ehpad comme le reconnaît le rapport parlementaire de MM. Leonetti et Claeys de 2016, mais sans en tirer aucune conclusion sur le plan législatif. Cet acharnement se traduit fréquemment par le recours à des perfusions, voire par la mise en place d'une sonde gastrique sans l'avis du patient, pour obliger la personne en fin de vie, qui refuse la cuillère ou n'a plus la capacité de s'alimenter elle-même, à se nourrir ; de manière artificielle donc. Pourtant, Bernard Kouchner, lorsqu'il était ministre de la santé, a toujours clairement signifié que l'alimentation et l'hydratation figuraient au nombre des traitements ; le Conseil d'État l'avait aussi confirmé dans sa décision du 24 juin 2014 concernant Vincent Lambert. La loi du 2 février 2016 l'indique spécifiquement (article L. 1110-5-1 du code de la santé publique). Cet acharnement thérapeutique se traduit parfois également, comme nous l'avons vu durant la pandémie de Covid-19, par une intubation presque obligée. Rappelons au passage que la personne de confiance, qui pourrait poursuivre un établissement pour obstination déraisonnable, n'a pas automatiquement accès au dossier médical de son mandant ;
- **les soins palliatifs**, pour peu que ceux-ci existent en nombre suffisant. Aujourd'hui, il y a une inégalité criante entre certaines régions, notamment l'Île-de-France qui concentre 40% des unités de soins palliatifs alors qu'elle ne compte que 18% de la population ; vingt-et-un départements français (sur quatre-vingt-seize) ne disposent d'aucune unité de soins palliatifs. Mais quand bien même les soins palliatifs existeraient en nombre suffisant et seraient bien menés, il est des patients pour lesquels ils ne correspondent pas à leur besoin, leur désir ou leur propre sens de leur dignité : soit que leurs douleurs sont réfractaires aux traitements palliatifs de fin de vie, soit que leur prise en charge, parfois ressentie à tort ou à raison comme infantilisante, ne correspond pas à leur personnalité et à la vision qu'ils ont de leur propre fin de vie. Selon une récente étude conduite sur la base de 2 000 dossiers médicaux de patients admis en service de soins palliatifs, 9 % des patients exprimaient un souhait de mourir et 3 % exprimaient une demande d'euthanasie. Une autre étude (étude Maho d'Edouard Ferrand) révèle que 61% des demandes d'aide active à mourir exprimées au sein des unités de soins palliatifs sont réitérées ;
- **la sédation**, déjà définie clairement par un décret du 29 janvier 2010, permettant le recours à des traitements sédatifs dans le cas d'un arrêt des traitements curatifs, puis légalisée par la loi du 2 février 2016, dans les seuls cas où la mort doit intervenir à brève échéance (quelques heures, voire quelques jours, selon la Haute Autorité de Santé – HAS), alors que le patient est déjà en phase agonique (ce qui marque un net recul par rapport au décret du 29 janvier 2010 qui ne fixait pas d'échéance à la survenue de la mort).

Il manque clairement un quatrième dispositif qui compléterait cette législation et répondrait à une demande expresse du patient. Il répondrait à une revendication très majoritaire des Français (sondage Ifop pour le journal La Croix - décembre 2017 : 89 % des Français souhaitent la légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté ; 11 % des Français seulement souhaitent un maintien en l'état de la législation actuelle sur la fin de vie / sondage Ifop pour l'ADMD - juin 2023 : 90 % des Français sont favorables à la légalisation de l'euthanasie et 85 % sont favorables au suicide assisté) ; il répondrait également au souhait des médecins (enquête Medscape - juin 2020 : 71 % des médecins sont favorables à la légalisation de l'euthanasie ou au suicide médicalement assisté). Enfin, il répondrait au souhait des Citoyens réunis dans la Convention citoyenne sur la fin de vie qui, en avril 2023, se prononçaient à 76 % en faveur de la légalisation de l'aide active à mourir. Par ailleurs, ce nouveau dispositif permettrait enfin de prendre en charge les patients atteints de maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson, Charcot ...) - dont le pronostic est toujours fatal et dans lesquelles la mort survient lentement de manière anxiogène - auxquels la loi actuelle n'apporte aucune réponse satisfaisante et qui sont parfois contraints de s'exiler (Belgique, Suisse...) pour mourir dans des conditions qui les maintiennent dans leur dignité.

Ce dispositif revendiqué, il s'agit de l'aide médicale active à mourir.

Dès lors que le constat de fin de vie est posé, que les médecins reconnaissent que la femme ou l'homme qu'ils ont devant eux est arrivé au bout de son parcours de vie, pourquoi proposer seulement des soins palliatifs - qui conduisent souvent à une mort lente par anéantissement souvent incomplet de la douleur, quitte à accélérer la survenue de la mort avec le double effet de produits antalgiques de niveau 3 comme prévu par la loi du 22 mars 2005 - ou une sédation - qui conduit également à la mort, parce que la médecine se retire et que le corps est alors livré à lui-même, déshydraté et dénutri, jusqu'à la survenue d'une insuffisance rénale sévère ou d'une décompensation cardiaque - mais jamais une aide active à mourir qui, partant du même constat de l'arrivée de la fin de la vie, permettrait, avec l'administration d'un produit létal demandée de manière lucide, expresse et réitérée, de mener à la mort en quelques minutes, sans souffrances, dans un temps et un lieu choisis par le patient lui-même ? Rappelons-nous que dans le cas de Vincent Lambert, une sédation terminale lui a été appliquée du 10 avril 2013 au 11 mai 2013 (arrêtée par décision du tribunal administratif, à la demande de la mère), soit durant 31 jours, sans que la mort n'intervienne... Quelle abomination de proposer, pour terminer une vie, une agonie de plusieurs semaines lorsque quelques minutes seulement suffisent dans le cadre d'une euthanasie demandée par le patient, et librement consentie par le médecin.

En Europe, les Néerlandais, les Belges, les Luxembourgeois, les Espagnols, les Autrichiens, les Portugais, bientôt peut-être les Allemands et les Italiens, et, d'une manière différente, les Suisses, ont fait le choix de cette mort volontaire. Il peut s'agir alors d'une euthanasie, c'est-à-dire l'administration d'un produit létal dans le cadre d'un parcours médical et réalisé par un soignant volontaire - une clause de conscience est indispensable dans le cadre de l'accomplissement d'un acte aussi important et engageant - ou encore d'un suicide assisté (ou auto-délivrance), c'est-à-dire l'auto-administration d'un produit létal par le patient lui-même, sous le contrôle d'un médecin, sur prescription médicale, et - pourquoi pas - au sein des locaux d'une association agréée comme il en existe plusieurs en Suisse.

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, forte de ses 76 500 adhérents et de son expérience de plus de quarante années de militantisme, revendique le droit pour chaque citoyen français - ou chaque résident sur le sol français ou chaque personne suivie de manière régulière par un médecin français - de choisir le moment et la manière de finir sa vie. Ce pourrait être par le biais d'une euthanasie active ou d'un suicide assisté. L'ADMD demande également que l'accès universel à des soins palliatifs de qualité, c'est-à-dire dans une unité spécialisée, soit enfin une réalité. Il ne faut pas tenir compte des « lits identifiés en soins palliatifs » qui ne reçoivent, selon le rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie aujourd'hui dissout, aucun moyen supplémentaire (cf. page 109 : « *Les lits identifiés en soins palliatifs sont eux aussi reconnus par contrat entre l'établissement de santé et l'Agence Régionale de Santé.*

Ils sont situés dans des services accueillant de nombreux patients en fin de vie, qui les ont inclus dans leur projet de service. Ils n'ont pas vocation à remplacer les unités de soins palliatifs : les services qui en comportent ne disposent pas de moyens spécialisés... » ; ni tenir compte des équipes mobiles en soins palliatifs qui ne permettent pas, malgré la qualité du suivi, d'assurer l'accompagnement permanent et massif dont ont besoin les personnes concernées.

Ce droit à l'aide active à mourir, ouvert à ceux qui en font la demande, de manière consciente et réitérée, que ce soit directement, par l'intermédiaire de directives anticipées opposables et contraignantes (aujourd'hui, elles ne sont toujours pas opposables), ou encore par l'intermédiaire d'une personne de confiance dont la désignation pourra se faire en cascade, ou enfin par l'intermédiaire de la « famille », hiérarchisée comme ont su le faire les Belges (le partenaire de vie, puis les enfants majeurs, puis les parents...). Mais le rapporteur de la loi du 2 février 2016 - Jean Leonetti - a refusé d'instituer cette hiérarchie, malgré les amendements suggérés par l'ADMD, ce qui aurait permis de trouver une solution si une nouvelle affaire, semblable au drame de Vincent Lambert, devait survenir ; ce droit ne sera jamais une obligation, ce qui serait une aberration en matière sociétale et un fait inédit : pas plus que les femmes n'ont l'obligation d'avorter ou que les hommes - ou les femmes - n'ont l'obligation de se marier avec un autre homme - ou une autre femme - les personnes en fin de vie n'auront aucunement l'obligation de demander une aide active à mourir. Et c'est la loi qui sera garante de cette liberté.

#annexes

Ce nouveau droit compléterait le champ des possibles en offrant toutes les options en fin de vie. Et c'est parce que la demande sera faite et confirmée par le patient lui-même, directement ou indirectement, que les dérives seront évitées.

Ajoutons que dans un pays qui détient le record, au sein des pays de l'OCDE, du taux de suicide des personnes âgées, une telle loi, en favorisant le phénomène bien connu des Néerlandais de la « Porte de sortie », apaiserait les personnes de grand âge au regard de leurs interrogations sur les conditions de leur propre finitude. En effet, devant les ravages de la maladie associée à la déchéance physique, intellectuelle et psychologique, et redoutant tout acharnement thérapeutique voire palliatif, beaucoup de seniors se suicident de manière violente et traumatisante pour la famille et les proches.

Aux Pays-Bas, en Belgique, au Luxembourg, en Espagne - pays européens qui ont légalisé l'euthanasie (la Suisse n'a pas de loi mais une simple pratique par l'interprétation à contrario du code pénal helvète) - les dérives n'existent pas puisque chaque acte d'euthanasie fait l'objet d'un rapport devant une commission nationale. Parfois, quelques actes sont néanmoins rapportés devant les tribunaux afin de faire l'objet d'une enquête, voire d'une procédure. En Suisse, après chaque assistance au suicide, la police - criminelle - est appelée pour constater et le procureur est saisi. Ce dernier dépêche sur place un médecin légiste pour vérifier que le corps ne comporte aucune trace de violence qui pourrait laisser penser que son geste a été contraint ; si le suicide assisté rentre dans le cadre jurisprudentiel d'acceptation, le dossier est requalifié en mort naturelle et est aussitôt clos. Dans tous les pays qui pratiquent l'aide active à mourir, le contrôle est total afin d'empêcher les dérives.

En France, en revanche, pays où la fin de vie est traitée parfois de manière obscure et clandestine, l'Institut national d'études démographiques (INED) rapporte de fréquents cas d'actes d'euthanasie ; illégaux donc (0,8% des décès annuels selon une étude de 2012, dont un quart seulement aurait fait l'objet d'une demande préalable de la part du patient). Parce que dans un pays comme le nôtre - une république démocratique - seule la loi est en mesure d'assurer une - relative - égalité entre chaque citoyen et de prévenir tout risque de dérive, une loi de légalisation de l'aide active à mourir éviterait toutes les dérives, toutes les pratiques clandestines qui existent malheureusement aujourd'hui. Une telle loi renforcerait aussi le lien de confiance qui existe entre les Français et le corps médical. En effet, selon un sondage Ifop (octobre 2022), 79 % des Français auraient confiance dans un médecin qui se déclarerait favorable à l'euthanasie et 77 % dans un médecin qui déclarerait pratiquer des euthanasies.

Certes, il y a des contrevenants pour chaque loi ; de la plus anodine à la plus imposante, en matière pénale comme en matière civile. Des prisons existent pour y incarcérer les délinquants. Une loi de légalisation de l'aide active à mourir connaîtra des dépassements par quelques-uns. La loi prévoira ces cas et les sanctionnera, au regard de règles simples, sans que le législateur ne laisse aux tribunaux le soin d'apprécier, comme aujourd'hui, s'il s'agit d'un acte de compassion ou d'une infraction.

L'ADMD demande qu'une loi française - dont elle a rédigé un préprojet - s'inspire de la loi belge de légalisation de l'euthanasie tout en prévoyant un accès universel aux soins palliatifs et un renforcement des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie.

A ce jour, plusieurs propositions de loi, déposées soit à l'Assemblée Nationale, soit au Sénat, existent. Elles ont chacune leurs qualités et leurs défauts, mais toutes ont le mérite de faire évoluer la loi, en faveur de la légalisation de l'aide active à mourir. Comme la loi sur l'IVG a été votée en 1975 comme une loi dérogatoire pour une durée de 5 années seulement, et que l'avortement n'est devenu un droit qu'en 1992 (soit 17 ans plus tard), la loi de légalisation de l'aide active à mourir devra ensuite évoluer pour devenir la loi que nous demandons.

Le président de la République a demandé qu'un projet de loi soit rédigé avant la fin de l'été 2023, co-construit par l'Assemblée nationale et le Sénat. L'ADMD sera vigilante quant au contenu de ce texte qui ne pourra pas être un texte d'exclusion (par exemple en ne légalisant que le seul suicide assisté, laissant de côté ceux devenus inaptes physiquement à faire eux-mêmes le geste ultime).

Cette loi de liberté ne s'imposera à personne, ne créera aucune obligation pour quiconque, mais ouvrira un droit supplémentaire pour ceux qui souhaitent s'en saisir.

PLAIDOYER

*Pour en finir avec une
mort annoncée !*

**LA MALADIE DE CHARCOT,
GRANDE CAUSE NATIONALE :**

4 axes, 12 propositions

Chaque jour, en France, quatre personnes décèdent de la SLA, et autant voient leur vie brisée à l'annonce du diagnostic.

Peu médiatisée et moins visible que d'autres pathologies, la SLA est néanmoins la plus fréquente des maladies rares. Plus connue sous le nom de maladie de Charcot, la sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie liée à une dégénérescence des neurones moteurs. C'est une maladie neurologique progressive et incurable.

La personne atteinte est rapidement en situation de polyhandicap avant d'arriver à une paralysie totale, ses muscles ne répondant plus. Il lui devient impossible de se nourrir, de respirer, de parler. L'enfermement est total, ce qui provoque une intense souffrance psychique. Son corps est une prison, seuls son cerveau et ses capacités intellectuelles restent intacts.

Tout le monde peut être touché par la SLA, hommes, femmes, jeunes, âgés. Il n'y a aucune prédisposition particulière.

En moyenne, à l'annonce du diagnostic, une personne malade ne survivra pas au-delà de trois à cinq ans.

À ce jour, il n'existe aucun traitement curatif pour guérir de la SLA. Les options thérapeutiques restent limitées et circonscrites à un traitement qui permet de retarder de quelques mois le décès, et à des médicaments dits de confort.

Axe no1 : Protéger le droit à la santé



Action n°1 : Développer les recherches sur l'étiologie de la maladie

Action n°2 : Soutenir financièrement le programme Pulse

Axe no2 : Favoriser le soin



Action n°3 : Pérenniser l'organisation de l'offre de soins des maladies rares et renforcer le financement des centres SLA et de la filière

Action n°4 : Renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé, des intervenants de soins et de tous les acteurs paramédicaux

Action n°5 : Assurer la coordination et la continuité des soins hôpital-ville pour les personnes atteintes de SLA

Action n°6 : augmenter de manière significative les offres de répit

Axe n°3 : Défendre les droits fondamentaux



Action n°7 : Donner aux personnes atteintes de SLA le libre choix de la sédation profonde, selon l'évaluation de ses propres souffrances et l'acceptation de ses limites quant à l'effraction de son corps

Action n°8 : Instaurer des droits universels de compensation au handicap, sans distinction d'âge

Action n°9 : Revaloriser le congé proche aidant, étendre sa durée et élargir les conditions d'attribution

Axe n°4 : Permettre à l'excellence française en matière de recherche de rayonner



Action n°10 : Doubler le financement de la recherche par les pouvoirs publics pour développer de nouvelles thérapies

Action n°11 : Développer les structures habilitées aux essais thérapeutiques de phase 1 pour la SLA

Action n°12 : Permettre un accès plus simple et large à l'usage compassionnel de médicaments et un accès simplifié des patients au traitement. Ouvrir des programmes d'accès précoce et d'autorisation conditionnelles de mise sur le marché soumises à une validation en condition de vie réelle.

La SLA : maladie sociale et enjeu de santé publique

Chaque jour, en France, quatre personnes décèdent de la SLA, et autant voient leur vie brisée à l'annonce du diagnostic. Peu médiatisée et moins visibles que d'autres pathologies, la SLA est néanmoins la plus fréquente des maladies rares. Entraînant un handicap sévère et une dépendance totale, le coût de sa prise en charge médicale reste extrêmement élevé. Son impact social et économique est considérable et largement sous-estimé.

-L'impact social de la SLA :

Les aptitudes des personnes atteintes de SLA aux activités physiques, sociales et professionnelles sont de plus en plus limitées et conduisent à un état d'enfermement, aggravé par l'impossibilité de communiquer. La SLA détériore la qualité de vie des personnes, lesquelles perdent leur emploi et se désocialisent. Afin de rester à domicile, les patients finissent par dépendre totalement de leur famille, les aidants proches, qui se retrouvent eux-mêmes entraînés dans une spirale sociale compliquée.

La SLA isole non seulement la personne malade mais également tout l'entourage proche.

-L'impact économique de la SLA :

Avant la prise en charge de la maladie elle-même, il faut considérer les coûts médicaux liés au retard du diagnostic (examens inutiles, interventions inadaptées, etc.). Également les coûts directs liés à la prise en charge des soins de la maladie diagnostiquée et de son évolution incluant médicaments, soins par des infirmiers et autres professionnels de santé. Un patient SLA aura besoin, tout au long de la maladie, d'assistance par des aides humaines (24 heures sur 24 dans les cas avancés), et il lui faudra faire appel à de nombreux matériels techniques.

En moyenne, plus de 10 matériels différents sont nécessaires, du plus simple, un bouton d'alerte pour appeler au secours, à des matériels technologiques onéreux, une commande oculaire, seule possibilité pour lui de communiquer avec son entourage lorsqu'il aura perdu tous les gestes et la parole, du matériel de transfert et un fauteuil roulant électrique avec des technologies embarquées. Toutes ces aides techniques ne sont pas des aides de confort, mais INDISPENSABLES pour la survie de la personne malade, notamment la commande oculaire qui représente son seul moyen de communication avec l'entourage.

En parallèle, il subira de nombreuses hospitalisations et des soins plus ou moins invasifs (mise en place de suppléances vitales respiratoires et nutritionnelles). Dans ce combat contre la maladie, la personne atteinte n'est pas seule à nécessiter un suivi et du soutien : les aidants familiaux représentent des coûts indirects en termes de perte de productivité par des arrêts de travail ponctuels ou définitifs, des épuisements physiques et psychologiques avec une réelle incidence sur leur état de santé.

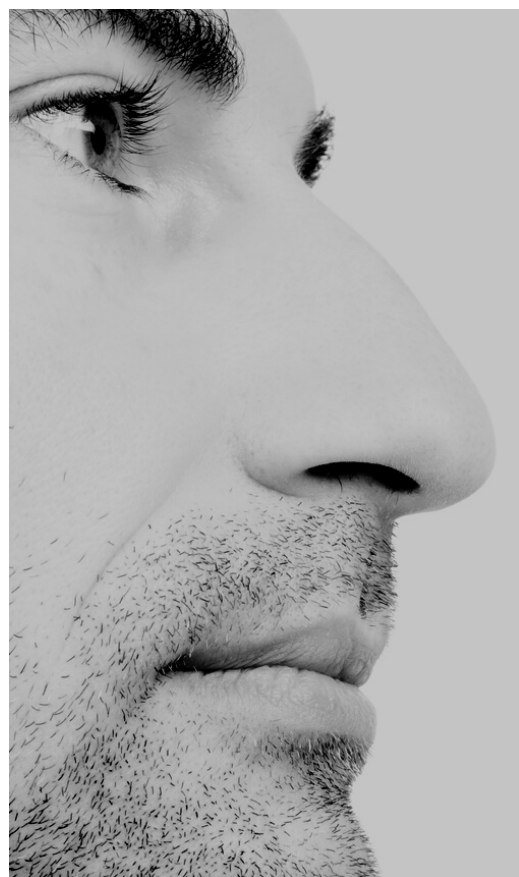
En France, la SLA coûterait plus de 1,6 milliard d'euros par an en coûts directs et indirects.

Compte tenu de ces problématiques à portée économique, sanitaire, sociale et sociétale, il est important d'établir une stratégie qui a pour objectifs de renforcer la prise en charge holistique des personnes atteintes de la SLA, de sensibiliser le grand public, de former et d'informer des professionnels de santé et des aidants professionnels ou non, d'assurer de meilleurs soins et leurs suivis, d'améliorer la qualité de vie des personnes malades et, surtout, d'investir dans la recherche sur cette pathologie. Il s'agit d'une véritable course contre la montre.

Le portage d'une telle stratégie, en plus des acteurs directement concernés – comme les associations de patients qui sont la voix des malades –, doit être à dimension interministérielle : les ministères de la Recherche, de la Santé, de l'Économie. Sans oublier celui des Outre-mer, où, dans cette partie de la France, les patients ne bénéficient d'aucun parcours de soins et n'ont accès à aucune possibilité pour suivre des essais thérapeutiques.

« Après un examen de routine chez mon docteur, la dégringolade a commencé. D'une simple douleur à la jambe droite, on m'annonce une mort imminente due à une maladie dont je n'avais jamais entendu parler, la SLA. Je pense que, ce jour-là, je n'ai pas du tout compris ce qu'il m'arrivait. Hier, papa solo en charge d'un ado de 14 ans, je me retrouve aujourd'hui à moitié dépendant de mon fils, Baptiste, déjà projeté, malgré lui, malgré nous, dans une vie d'adulte. Ma vie s'est brisée le vendredi 23 avril 2021. Que deviendra Baptiste quand la SLA va m'engloutir définitivement ? Plus le choix, se battre contre l'inexorable, et espérer bénéficier d'un essai ou de tester un médicament, qui sait, peut-être le bon ? Je n'ai plus rien à perdre ! »

Mathieu, 42 ans, Poitiers.



VOUS ENGAGEZ-VOUS
À NOUS SOUTENIR
ET FAIRE DE LA SLA
UNE GRANDE CAUSE
NATIONALE ?

En 1958, le système de santé a connu un tournant qui a permis de faire revenir l'excellence médicale du soin et de la recherche à l'hôpital.

Aujourd'hui, dans tous les grands discours politiques, il est annoncé un changement de paradigme pour s'adapter aux évolutions de la science et de la société et aux nouvelles pathologies dues, notamment, au vieillissement de la population.

Les grands oubliés de ces nouvelles orientations politiques sont les personnes atteintes de SLA. Bien que la maladie ait été découverte il y a cent cinquante ans, il n'existe toujours pas de traitements curatifs et ses causes demeurent inconnues (causes environnementales, génétiques, etc.). De véritables questions de santé publique se profilent.

Action n°1 : Développer les recherches sur l'étiologie de la maladie

Il y a une priorité absolue à comprendre les causes de la SLA, une maladie, en réalité, très hétérogène. Il faut de toute urgence définir des sous-populations et renforcer la recherche de traitements pour chaque catégorie.

Action n°2 : Soutenir financièrement le programme Pulse

Ce programme a vu le jour grâce à l'implication des centres SLA, du CHU de Lille et le financement de l'ARSLA à hauteur de plus de 1,4 million d'euros. À ce jour, il faudrait encore plus de 500 000 € pour le finaliser avant son exploitation.

C'est un programme de recherche appliquée unique par son ampleur car il est multiparamétrique, c'est-à-dire qu'il associe des données cliniques, biologiques, neurophysiologiques, neuropsychologiques, d'imagerie et de génétique. Ses objectifs sont de définir les facteurs prédictifs de la progression de la maladie, de définir les endophénotypes en relation avec l'étiopathogénie, la physiopathologie et le pronostic, et de classer en sous-types les formes de SLA.

Pulse, un accélérateur de solutions contre la SLA, représente l'excellence scientifique française.

Action n°3 : Pérenniser l'organisation de l'offre de soins des maladies rares et renforcer le financement des centres SLA et de la filière

Il est essentiel de permettre à cette organisation des soins (filiales et centres maladies rares) d'assurer leurs missions au sein des hôpitaux (financement fléché, personnels multiprofessionnels formés à la prise en charge des patients SLA en nombre suffisant). La filière Filslan, comme les autres filiales de santé maladies rares, garantit une prise en charge globale et personnalisée sur tout le territoire national.

Ne plus bénéficier de suivi dans les centres SLA pour les personnes malades serait une double peine en les éloignant de l'expertise diagnostique, des soins hospitaliers spécialisés, une menace pour une prise en charge adaptée et l'anéantissement du dernier espoir de traitement représenté par la participation à des essais thérapeutiques menés dans les centres.

Le diagnostic de la SLA repose essentiellement sur l'examen clinique neurologique et l'électro-neuro-myogramme. Il reste difficile – en début de maladie ou en l'absence d'un accès précoce à une expertise par un neurologue, ou encore devant certaines présentations cliniques – qu'un médecin traitant peut avoir du mal à identifier.

La méconnaissance de la maladie par les soignants et par le grand public lui-même est un facteur aggravant de l'errance de diagnostic, fortement préjudiciable dans une affection évolutive, dans laquelle le temps est, par conséquent, compté. En moyenne, l'errance varie de quatorze mois dans les formes bulbaires à vingt-et-un mois dans celles débutant aux membres inférieurs.

Par ailleurs, il existe une tension palpable en termes d'accès aux soins de ville. Pour chacun, il est compliqué de trouver un médecin traitant ou d'obtenir un rendez-vous dans des délais raisonnables. Cette difficulté est d'autant plus accrue quand une personne atteinte de SLA doit chercher un praticien apte à prendre en compte les spécificités dues à la maladie et prêt à se déplacer au domicile. La désertification médicale couplée aux manques de formations des professionnels de santé sont des obstacles comparables au châtiment de Sisyphe dans les Enfers.

Action n°4 : Renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé, des intervenants de soins et de tous les acteurs paramédicaux

Depuis plusieurs années, la SLA ne fait plus partie des programmes d'enseignements universitaires, ni des programmes de formations professionnelles académiques des soignants.

Il faut donc réintégrer dans les programmes de formations initiales dès le 1er ou 2d cycle les notions de bases de l'existence même de cette maladie et ses manifestations princeps. Il est nécessaire de développer des programmes de formations continues destinés aux soignants médicaux et non médicaux permettant ainsi de connaître les fondements de la prise en charge et de la prévention des complications.

Si le nombre de 7 000 cas en France peut paraître faible, malgré des chiffres épidémiologiques comparables à ceux de la sclérose en plaques, c'est en raison d'une évolution foudroyante des décès dans les trois à cinq ans qui suivent les premières manifestations cliniques, phénomène unique parmi les maladies rares de l'adulte. Il en résulte des spécificités : contexte émotionnel majeur pour les malades, leur entourage et les soignants, exigences éthiques tant dans l'annonce que dans l'accompagnement du malade et de son entourage, adaptation des soins en concordance avec la rapidité évolutive des situations.

En quelques mois, les patients SLA basculent dans un état de dépendance qui nécessite la mise en place de suppléances vitales (ventilation, gastrostomie d'alimentation) et un accompagnement palliatif de fin de vie. Une coordination des multiples acteurs et un parcours de soins personnalisé sont nécessaires sur un laps de temps très court. Or, aujourd'hui, cela représente une véritable faille dans l'organisation du système de santé.

Action n°5 : Assurer la coordination et la continuité des soins hôpital-ville pour les personnes atteintes de SLA

Il est donc nécessaire de créer le statut d'un professionnel coordinateur et de formaliser les caractéristiques métiers, les compétences et formations pour ces personnes ressources. Son rattachement et son financement doivent être clairement définis. Enfin, il faut faciliter le déploiement de ses actions sur le terrain en légitimant son intervention auprès des professionnels de santé et des malades.

Tout au long de la maladie, une personne souffrant de la SLA perd graduellement son autonomie. Pour les gestes du quotidien, elle devra s'appuyer sur une tierce personne qui prendra le relais de ses propres mouvements. La quasi-totalité (95 %) des personnes atteintes de la SLA déclarent vouloir rester au domicile. Afin que cela soit réalisable, malgré les aides humaines octroyées dans le cadre des dossiers sociaux (PCH ou APA selon), toute la sphère familiale proche est impliquée, les membres qui la composent se transformant, malgré eux, en aidants.

Le rôle de ceux que l'on nomme « proche aidant » est crucial. Sans eux, l'assurance maladie aurait à sa charge plusieurs millions de dépenses supplémentaires.

Mais être aidant n'est pas anodin, cela peut avoir des impacts sur la vie familiale, personnelle, professionnelle, mais aussi sur sa propre santé.

Le droit au répit, issu de la loi d'adaptation de la société au vieillissement de janvier 2016, permet aux proches aidants des personnes atteintes de la SLA de prendre un temps de repos tout en s'assurant de la bonne prise en charge de l'aidé.

Or, aujourd'hui, il n'y a que très peu d'établissements de santé privés ou publics qui proposent un accueil de patients SLA.

Action n°6 : augmenter de manière significative les offres de répit

Certes, cela nécessite un plateau technique complet mais il faut permettre aux familles et aux patients une offre de répit programmé et une offre de répit d'urgence.

L'offre de répit programmé soulage les familles et leur permet un temps de repos avant le retour au domicile.

L'offre de répit en urgence pallie les difficultés soudaines auxquelles peut être confronté un aidant et éviter ainsi une hospitalisation du patient dans des services non adaptés faute de place.

Il est urgent de ne pas laisser s'épuiser les familles, car cela représente aussi un intérêt économique important pour la société.

La SLA est une maladie incurable et létale. La question de la fin de vie est donc au cœur des débats dans la communauté des personnes qui en sont atteintes.

Le plan national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024 prévoit des avancées importantes pour garantir à tous l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie.

La loi Claeys-Leonetti donne ce droit d'accès en mettant à disposition des directives anticipées afin de privilégier la volonté du patient.

Cependant, il reste un vide interprétatif majeur dans le cadre de la SLA quant à la signification de l'expression « pronostic vital engagé » pour « l'accès au droit » de sédation profonde.

Le pronostic vital est dit « engagé » lorsque la personne se trouve entre la vie et la mort, autrement dit lorsque le médecin ne parvient pas à estimer précisément si le patient pourra survivre ou non.

Les personnes atteintes de SLA, dès lors qu'elles sont prises en charge en milieu spécialisé et qu'elles bénéficient de suppléances vitales respiratoire et/ou nutritionnelle, ne sont dans cette situation « légale » qu'après une longue phase terminale de dépendance que nombre d'entre elles ressentent comme psychologiquement insupportable. Cette situation, selon les dispositions de la loi Claeys-Leonetti, leur interdit l'accès à la sédation profonde.

Action n°7 : Donner aux personnes atteintes de SLA le libre choix de la sédation profonde, selon l'évaluation de ses propres souffrances et l'acceptation de ses limites quant à l'effraction de son corps

Les patients SLA ont, dès l'annonce du diagnostic, un pronostic vital engagé, qui peut s'entendre dans la même définition que celle évoquée dans la loi Claeys-Leonetti.

Sans l'accès à la sédation profonde, la personne atteinte meurt par étouffement. Il faut donc que des dispositions spécifiques à la SLA soient définies afin de permettre un accompagnement décent de fin de vie.

Si une personne développe la SLA avant ses 60 ans, elle pourra alors bénéficier du statut de personne en situation de handicap et bénéficier des avantages de la prestation pour la compensation du handicap (PCH).

Cette prestation réévaluée récemment permet, même si cela n'est pas encore totalement adapté aux personnes concernées, d'envisager par exemple l'acquisition d'aides techniques qui ne sont pas de l'ordre du confort mais bien d'une nécessité vitale : une commande oculaire quand on ne peut plus s'exprimer permet d'alerter en cas de détresse, un fauteuil électrique quand on ne peut plus se mouvoir autorise quelques degrés de liberté de déplacement.

Elle permet aussi le 24 heures sur 24, c'est-à-dire l'assistance humaine constante lorsque le handicap devient extrêmement lourd et qu'une présence permanente auprès de l'aidé est nécessaire.

Or, en France, après 60 ans, il est trop tard pour devenir handicapé. Passée cette barrière fatidique, la loi n'offre plus les mêmes droits (sauf exception). La personne devient « personne âgée » et dépend du régime de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Ses besoins ne sont plus évalués et compensés de la même manière. Les droits en aides techniques deviennent quasi inexistants, ceux humains sous-évalués.

Il s'agit d'une discrimination intolérable et d'une entrave à l'article 1 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen promulguant l'égalité en droit de chacun, sans distinction.

Action n°8 : Instaurer des droits universels de compensation au handicap, sans distinction d'âge

Notre objectif commun doit être de créer une société juste, dans laquelle chacun, victime d'une maladie, d'un handicap, est protégé sans discrimination selon ses besoins. De plus, il faudrait prendre en compte la spécificité de la maladie de Charcot dans le traitement administratif des dossiers en MDPH : le fait que l'évolution soit très rapide, les familles n'ont pas la force de déposer de nouveaux dossiers pour adapter la prise en charge à chaque étape du besoin de la personne malade.

Nous savons aujourd'hui que les aidants sont une source non négligeable d'économie pour la Sécurité sociale. Ils assurent, en effet, la prise en charge de l'aidé au domicile et évitent un placement en institution extrêmement onéreux pour des personnes en grande dépendance. La maladie paupérise les foyers. Non seulement les personnes malades ne peuvent plus travailler, mais les aidants se voient également contraints de mettre entre parenthèses leur vie professionnelle, de façon partielle ou totale.

Action n°9 : Revaloriser le congé proche aidant, étendre sa durée et élargir les conditions d'attribution

AXE N°4 : PERMETTRE À L'EXCELLENCE FRANÇAISE EN MATIÈRE DE RECHERCHE DE RAYONNER



« Malheureusement, je trouve qu'il est à déplorer le manque de moyens alloués par l'État à la recherche fondamentale, contrairement à d'autres pays tels que les États-Unis ou le Japon, où le soutien de l'État permet de se concentrer davantage sur le projet scientifique que sur la recherche de subventions. Ainsi, en France, cette situation est fortement dommageable car ce manque de soutien financier freine la recherche publique et les avancées scientifiques, notamment dans le cas de la recherche biomédicale. Pour ma part, la recherche scientifique est nécessaire au maintien et à l'amélioration de la santé de la population. Même si les filières scientifiques ont pu faire l'objet d'un certain manque de considération, la recherche demeure une filière professionnelle permettant d'exercer des métiers porteurs de sens. »

Lina, jeune chercheuse, 28 ans, Nîmes.

Dans le domaine de la recherche fondamentale et appliquée, nous constatons, dans le monde, une croissance exponentielle du nombre de publications durant ces vingt dernières années.

En France, malgré un maillage important d'équipes de recherche rattachées aux établissements publics à caractère scientifique et technologique (EPST) ou aux universités, très peu sont centrées sur l'étude des causes de la SLA ou dans l'étude de la dégénérescence des neurones moteurs, ces termes ne sont même pas identifiés dans les thématiques et bases de données de l'Inserm.

Au cours des dix dernières années, on ne compte que sept projets nationaux financés par l'Agence nationale de la recherche (ANR).

De même, en recherche thérapeutique, où seules quelques sociétés ont dans leur axe de développement le thème de la SLA. Il existe bien un réseau de recherche clinique (ACT4ALS), labellisé F-Crin, créé pour valoriser dans des essais thérapeutiques les files actives suivies dans les centres experts, mais la grande majorité des molécules candidates étant issues de start-ups américaines, celles-ci ne sont proposées à l'étude en France qu'en seconde ligne.

Depuis plusieurs années, l'ARSLA a su fédérer le peu d'équipes nationales centrées sur la recherche sur la SLA. L'association est le premier financeur privé de la recherche sur la SLA en France.

Action n°10 : Doubler le financement de la recherche par les pouvoirs publics pour développer de nouvelles thérapies

Il y a une priorité absolue à comprendre les mécanismes en cause dans la SLA.

C'est une maladie très hétérogène par ses manifestations, sa durée évolutive, la topographie de son étendue. Il faut pouvoir définir des sous-populations, c'est-à-dire définir des biomarqueurs susceptibles de les identifier afin de mieux appréhender les mécanismes générant ces variables et homogénéiser les cohortes incluses dans les études thérapeutiques.

À titre d'exemple, la reconnaissance des causes génétiques à l'origine de 15 à 20 % des SLA, marquées par l'identification d'une mutation causale spécifique, a permis un démembrement fondamental avec une fraction de SLA, de causes connues et identifiées, qui conduit actuellement au développement de thérapies géniques ciblées pour ces formes. Dans le cadre de la recherche, la SLA sert de « maladie modèle » car du fait de son évolution rapide, les résultats des essais sont significatifs. Donc toutes les recherches qui sont initiées dans la SLA ont des retombées pour des maladies neurologiques ayant une prévalence plus forte.

Le renforcement des moyens humains et financiers pour optimiser la recherche fondamentale est une urgence absolue afin de mettre un terme aux souffrances inacceptables des personnes malades et de leurs proches.

AXE N°4 : PERMETTRE À L'EXCELLENCE FRANÇAISE EN MATIÈRE DE RECHERCHE DE RAYONNER

La recherche thérapeutique passe par l'étude de toxicité et d'efficacité de molécules candidates en quatre phases.

Phase 1 : étude de toxicité et d'ajustement de la dose ;

phase 2 : étude de toxicité et efficacité sur une faible cohorte ;

phase 3 : étude efficacité sur une large cohorte ;

phase 4 : étude de tolérance en vie réelle.

Le déroulement de la phase précoce d'un essai thérapeutique est encadré dans des structures habilitées, type centre d'investigation clinique (CIC) ou centre de recherche clinique (CRC).

L'accès à ces structures peut être compétitif entre les maladies concernées. La SLA, maladie rare, n'a que rarement accès à ces structures, imposant donc aux start-ups nationales de faire réaliser cette première étape dans un pays de l'Union européenne, sans parler des lenteurs administratives pour lancer un essai qui sont de vrais freins pour les industriels.

Action n°11 : Développer les structures habilitées aux essais thérapeutiques de phase 1 pour la SLA

L'expérience montre que dans le domaine du cancer, la mise en place en Centres labellisés de phase précoce (CLIP) dans les essais de nouveaux médicaments a contribué, de façon considérable, à une augmentation du nombre d'essais cliniques ces cinq dernières années. Ce partenariat avec l'industrie du médicament a permis de renforcer l'attractivité de la France dans les essais cliniques.

Les essais cliniques en phase 3 représentent des coûts très importants et limitent donc le nombre de traitements prometteurs qui peuvent arriver à cette phase de développement.

De plus, le temps de la recherche académique n'est pas le temps des patients qui, subissant cette maladie incurable, n'ont qu'une demande, totalement légitime, de disposer rapidement de nouveaux traitements.

Une des réponses est le développement de plateformes d'essais thérapeutique afin d'évaluer plusieurs molécules en parallèle en mettant en commun des groupes traités par un placebo.

Cette solution pourrait à terme réduire de moitié le temps d'attente avant l'obtention d'une autorisation de mise sur le marché d'un traitement, et d'un tiers les coûts engendrés par une étude classique.

Action n°12 : Permettre un accès plus simple et large à l'usage compassionnel de médicaments et un accès simplifié des patients au traitement. Ouvrir des programmes d'accès précoce et d'autorisation conditionnelle de mise sur le marché soumise à une validation en condition de vie réelle.

À PROPOS DE L'ARSLA :

L'ARSLA, association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot) a pour missions de financer la recherche et aider les personnes malades et leurs proches.

Reconnue d'utilité publique, elle est le 1er financeur privé de la recherche sur la SLA en France. Elle dépend à 92% de la générosité publique.



**Accompagnement de la fin de vie
Contribution du Collectif Handicaps**

www.collectifhandicaps.fr

Sommaire

Préambule	3
Les personnes en situation de handicap doivent bénéficier du droit commun.....	5
1. Garantir le droit à l'information, la communication, l'écoute et l'expression des volontés de toutes les personnes en situation de handicap tout en tenant compte de leur éventuelle fragilité psychique.....	5
2. Lutter contre les inégalités d'accès aux soins, notamment palliatifs	6
3. Individualiser les parcours de soins et d'accompagnement	8
4. Renforcer la culture palliative dans le secteur médico-social.....	9
... mais toutes leurs spécificités doivent être prises en compte.	11
1. « Qualité de vie » et volontés des personnes : quel accompagnement des personnes en situation de handicap, notamment les plus complexes ?.....	11
2. La procédure collégiale	13
3. Les conditions d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles	14
4. Focus sur certaines situations particulières.....	15
De l'annonce au deuil, comment mieux accompagner les proches ?.....	18
Conclusion	20

Créé en septembre 2019 pour défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leur famille dans la droite ligne de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, **le Collectif Handicaps regroupe 52 associations nationales :**

AFEH – AFM-TELETHON – AIRE – ALLIANCE MALADIES RARES – ANCC – ANECAMSP – ANPEA – ANPEDA – ANPSA – APAJH – APF FRANCE HANDICAP – ASBH – ASSOCIATION LES TOUT-PETITS – AUTISME FRANCE – AUTISTES SANS FRONTIERES – BUCODES-SURDIFRANCE – CESAP – CFHE – CFPSAA – CHEOPS – COMME LES AUTRES – DFD – DROIT AU SAVOIR – ENTRAIDE UNION – EUCREA FRANCE – FAGERH – FEDERATION FRANCAISE SESAME AUTISME – FEDERATION GENERALE DES PEP – GNCHR – FFDYS – FISAF – FNAF – FNASEPH – FNATH – FRANCE ACOUPHENES – GEPS_o – GIHP NATIONAL – GPF – HYPERSUPERS TDAH FRANCE – LADAPT – MUTUELLE INTEGRANCE – PARALYSIE CEREBRALE FRANCE – POLIO-FRANCE-GLIP – SANTE MENTALE FRANCE – TRISOMIE 21 FRANCE – UNAFAM – UNAFTC – UNANIMES – UNAPEI – UNAPH – UNIOPSS – VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Préambule

Le Collectif Handicaps – qui regroupe 52 associations représentatives des personnes en situation de handicap, de leurs familles et des aidants – entend **participer au débat sur l'accompagnement de la fin de vie** et faire entendre la voix de ces personnes, notamment auprès de toutes les instances qui réfléchissent actuellement à ces questions.¹

Nous pensons qu'il est essentiel de **réfléchir aux conséquences d'une loi sur la fin de vie, à partir du point de vue et de l'expérience des personnes les plus vulnérables de notre société, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent, notamment pour toutes celles qui n'ont jamais pu s'exprimer et ne peuvent se représenter elles-mêmes.**

Notre objectif commun doit être de permettre à chacun une mort la plus sereine et la plus humaine possible, sans souffrance, dans « *une visée de la vie bonne avec et pour autrui dans une institution juste* » (selon la célèbre formule de Paul Ricoeur).

Notre cadre de réflexion est le suivant :

- a) **Les situations de handicap sont plurielles.** Les réponses à apporter doivent par conséquent être plurielles : il n'existe pas de solution unique pour toutes les personnes en situation de handicap.

- b) **La « fin de vie » n'est pas si simple à définir,** notamment en termes de temporalité avant le décès ; ce qui implique de ne pas prendre de décisions hâtives. A titre d'exemple, les personnes en état pauci-relationnel² ne sont pas en fin de vie : les fonctions vitales étant stabilisées, il est impossible de prévoir le délai de survenue d'une complication sévère mettant en jeu le pronostic vital (ce qui peut prendre des semaines comme des années). De même, il est impossible d'établir un pronostic dans le cadre du polyhandicap où des complications (surtout respiratoires) peuvent mettre en jeu le pronostic vital, sans forcément entraîner la mort à « court terme ».

¹ La Convention Citoyenne sur la fin de vie, les espaces éthiques régionaux, le CESE, la Conférence Nationale de Santé ou encore l'Assemblée Nationale.

² Situations neurologiques, transitoires ou durables, caractérisées par une dépendance totale vis-à-vis des actes de la vie quotidienne et pendant lesquelles l'expression de la vie relationnelle est réduite, inconstante d'un moment à l'autre, ou d'un jour à l'autre (Sarraf, Thierry. « État pauci-relationnel et soins palliatifs », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, vol. 128, no. 1, 2017, pp. 31-40)

- c) **Il faut distinguer les personnes qui ne peuvent plus exprimer leur volonté de celles qui n'ont jamais (ou peu) pu communiquer.** Nos réflexions sont fondées sur la situation de ces dernières.
- d) **Il faut distinguer « fin de vie » et « soins palliatifs ».** Selon le Conseil d'Etat, *« les soins palliatifs désignent les soins qui permettent de traiter la douleur, d'apaiser les peurs et de restaurer l'estime de soi. Ils sont dits « palliatifs » car ils ont vocation à soulager les souffrances liées à une pathologie sans agir sur la cause de celle-ci »*. En ce sens, le secteur médico-social, en tant que professionnels du « care », pratique – sans qu'on les nomme ainsi – des soins palliatifs, en ayant pour objectif la dignité et le confort des personnes en situation de handicap accompagnées.

Cette contribution a pour vocation d'éclairer le débat sur les spécificités des personnes en situation de handicap, notamment celles aux besoins les plus complexes, ainsi que de leurs aidants et familles, afin d'améliorer, à la fois, la loi, mais aussi et surtout les pratiques en matière de soins palliatifs et d'accompagnement vers la fin de vie.

Les personnes en situation de handicap doivent bénéficier du droit commun...

Que la loi sur la fin de vie évolue ou non, il faut qu'elle garantisse à chacun le respect des droits universels (liberté d'expression, dignité, droit de ne pas subir d'acharnement thérapeutique, etc.). Or, pour que les personnes en situation de handicap exercent ces droits, des prérequis sont encore nécessaires.

1. Garantir le droit à l'information, la communication, l'écoute et l'expression des volontés de toutes les personnes en situation de handicap tout en tenant compte de leur éventuelle fragilité psychique

Alors que de nombreuses personnes en situation de handicap sont dyscommunicantes, le corps médical prend rarement le temps d'utiliser de nouveaux moyens/codes de communication. Ce sont les proches (ainsi que les professionnels de l'accompagnement) qui créent des outils appropriés, pour permettre à la personne d'exprimer ses besoins/volontés et de comprendre sa situation.

Pour systématiser les démarches d'entrée en communication dès la prise en charge d'un patient, les professionnels de la santé et du médico-social doivent être formés à **l'utilisation de la communication alternative et adaptée (CAA)**³, notamment via la transmission des bonnes pratiques des proches (famille et professionnels). Alors que c'est un outil essentiel à l'exercice de l'autodétermination des personnes, la France accuse un lourd retard quant au développement de la CAA⁴.

Il est aussi important de **donner du temps** aux personnes et à leurs proches (familles et aidants) pour leur permettre de comprendre et s'approprier la situation, afin de donner leur avis.

Par ailleurs, **les directives anticipées** restent un outil encore mal connu et peu abordé, notamment dans le cadre des projets d'accueil individualisés. Toute personne en situation de handicap apte à donner son consentement de manière libre et lucide doit pouvoir dicter ses directives (que ce soit pour le maintien de la vie ou la cessation de l'acharnement thérapeutique en perspective de la fin de la vie) – directives qui peuvent être renouvelées (si et quand la personne le souhaite) et doivent être appliquées par la communauté médicale.

³ Selon ISAAC Francophone, la CAA regroupe un ensemble d'outils et de stratégies multimodales visant à remplacer ou soutenir les modes habituels de communication (canaux extra-verbaux, communication symbolique, avec ou sans nouvelles technologies). On estime à 97 millions les personnes ayant besoin de CAA dans le monde. (cf. [Plaidoyer du GNCHR](#))

⁴ Rapport d'Adrien Taquet et Jean-François Serre, « "Plus simple la vie" : 113 propositions pour simplifier le parcours administratif des personnes en situation de handicap », mai 2018

Aujourd'hui, les directives anticipées sont surtout vues comme des « outils de fin de vie » : elles sont surtout utilisées lorsqu'elles demandent de ne pas s'acharner et de ne pas faire souffrir, plus rarement quand elles demandent de maintenir la vie.

Par ailleurs, les personnes en situation de handicap, qui le peuvent et le veulent, doivent également pouvoir désigner une **personne de confiance** (*cf. infra sur la situation des personnes sous tutelle*).

Revendications du Collectif Handicaps :

- Mettre tout en place pour permettre à tous, notamment pour les personnes qui ne peuvent se représenter elles-mêmes, de comprendre la situation et les solutions possibles, en laissant aux personnes en situation de handicap et à leur famille du temps pour appréhender la situation et choisir, tout en passant par des moyens de communication adaptés à chacun
- Développer et généraliser [la Communication Alternative et Améliorée \(CAA\)](#), notamment en formant les professionnels (du sanitaire comme du médico-social) à l'appropriation de méthodes et d'outils parfois déjà existants
- Mieux informer sur le dispositif des directives anticipées (et plus largement sur le cadre d'accompagnement de la fin de vie, dont les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives - LATA)

2. Lutter contre les inégalités d'accès aux soins, notamment palliatifs

Si toute personne doit avoir accès aux soins nécessités par son état de santé et tout patient à des droits en matière de santé⁵, des dysfonctionnements graves du système de santé et de la démocratie sanitaire sont souvent mis en lumière concernant la prise en charge des patients handicapés (ex : au pic de la crise Covid).

Une personne en situation de handicap ne doit jamais être perçue, aux urgences, comme quelqu'un qui « prendrait la place » d'un autre patient, laissant entendre que sa vie handicapée vaut moins qu'une vie valide. C'est pourtant ce que décrivent certains témoignages...

Un patient en situation de handicap doit être accueilli comme tout-un-chacun et traité dans les meilleures conditions possibles : **une personne en situation de handicap est un sujet de droit, pas seulement un objet de soins.**

⁵ Préambule de la Constitution ; article L.1110-1 du code de la santé publique ; loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs ; loi du 4 mars 2002 ; loi du 22 avril 2005 ; loi du 2 février 2016 ; etc.

Sur notre sujet, de nombreuses instances nationales⁶ ont constaté un **développement encore insuffisant de l'accès aux soins palliatifs**, pour différentes raisons : offre quantitative très insuffisante⁷, inégalités territoriales⁸, manque de formation des médecins à la dimension palliative, méconnaissance de l'offre par les personnes concernées, les professionnels et leurs aidants⁹.

Pourtant, comme le dit le Conseil d'Etat, *« l'accès à des soins palliatifs de qualité constitue une condition indispensable à l'expression d'une volonté libre et éclairée du patient dans les derniers moments de la vie et, plus largement, un préalable nécessaire à toute réflexion éthique aboutie sur la question de la fin de vie »*.

En aucun cas, les décisions d'arrêt des soins ne doivent se substituer aux soins palliatifs faute de moyens et d'équipes disponibles. L'aspect économique ne doit jamais primer.

La **méconnaissance du handicap** par les unités/services/équipes de soins palliatifs (et à l'inverse, le manque de formation des professionnels du médico-social à l'accompagnement vers la fin de vie) pèse lourdement sur la qualité de la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Revendications du Collectif Handicaps :

- Accompagner et former les professionnels aux situations de handicap, afin de changer leur regard et ne plus réserver de traitements différents aux personnes en situation de handicap
- Inscrire dans la loi que les personnes en situation de handicap qui sont en fin de vie ne doivent pas se voir réserver un traitement « à part »
- Développer les lits, les unités et les équipes mobiles de soins palliatifs dans tous les territoires, notamment ruraux, et les rendre disponibles, accessibles et adaptées/adaptables pour les personnes en situation de handicap (quel qu'en soit le type et l'importance)

⁶ Conseil d'Etat (« Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », 2018) ; CCNE (« Avis 139, Questions éthiques relatives aux situation de fin de vie », 2018) ; CESE (« Fin de vie : la France à l'heure des choix », 2018) ; IGAS (« Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie », 2018) ; Cour des Comptes (Rapport annuel de 2015) ; Observatoire national de la fin de vie (« Une fin de vie invisible ? », 2013)

⁷ Selon le Conseil d'Etat, « une part importante des personnes qui décèdent chaque année, sans doute située entre 20 et 40%, n'a pas accès aux soins palliatifs que leur état de santé nécessite ».

⁸ Selon le Conseil d'Etat, « le nombre de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) varierait de 12 pour 1 000 décès dans les départements les mieux dotés à moins de 4 pour 1000 dans d'autres départements, le plus souvent ruraux. » Lors de son audition à l'Assemblée nationale le 23 janvier 2023, Alain Claeys indiquait que 20 départements n'ont toujours pas d'unités de soins palliatifs.

⁹ Ces deux enjeux sont très bien racontés par Vanessa Schneider dans son article, publié par Le Monde le 16 janvier 2023 : « Récit d'une fin de vie face aux insuffisances de l'hôpital »

- Systématiser les partenariats entre les professionnels du médico-social et les acteurs des soins palliatifs (HAD, équipes mobiles, etc.) pour garantir aux personnes en situation de handicap (qu'elles vivent à domicile ou en établissement) un accompagnement digne en fin de vie, comme tout-un-chacun (*cf. infra sur la culture palliative en ESMS*)

3. Individualiser les parcours de soins et d'accompagnement

Pour garantir une vie et une mort digne, il est primordial de partir des besoins, aspirations et choix des personnes.

Or, cela nécessite :

- **Du temps** : la pénurie actuelle des professionnels de santé comme du médico-social ne permet pas forcément d'accorder à chaque personne un temps suffisant. Cela se ressent notamment lors de l'annonce du diagnostic engageant le pronostic vital, qui peut être mal vécue par la personne comme par ses proches, car trop brutale.
- **Des bonnes pratiques** : comme dit plus tôt, la méconnaissance du handicap dans le secteur sanitaire (soignants et non-soignants), le manque d'appropriation des méthodes palliatives par les médecins (qui opposent trop souvent « cure » et « care ») et le non-accompagnement des professionnels du médico-social dans leur approche de la fin de vie ont des conséquences sur la qualité de l'accompagnement des personnes.
- **Des moyens** : le mode de tarification par forfait de séjour induit des comportements de sélection et d'affectation des patients contraires aux principes éthiques qui doivent gouverner la prise en charge hospitalière.¹⁰

Revendications du Collectif Handicaps :

- Corriger d'urgence la crise de recrutement des professionnels accompagnant les personnes en situation de handicap (ce qui passe par de meilleures conditions de travail, une réelle reconnaissance et des possibilités de formation/d'évolution professionnelle)
- Renforcer le contenu des formations continues et initiales dans le cursus médical : y intégrer davantage le palliatif (dans une logique de non-opposition entre le soin (« cure ») et les soins palliatifs (« care »)) et former aux spécificités du handicap, (en lien avec les universités, les centres de formations et l'Ordre des médecins – en partant du savoir expérientiel des personnes et des aidants)

¹⁰ Conseil d'Etat, 2009

- Prévoir des cycles « soins palliatifs et fin de vie » dans les formations (initiales et continues) médico-sociales (*cf. infra*)
- Inscrire une réflexion sur les soins palliatifs dans le projet d'établissement ; inclure les directives anticipées et LATA dans les documents individuels de prise en charge ; ajouter un chapitre « soins et accompagnement en fin de vie » dans les recommandations de bonnes pratiques à destination des professionnels du médico-social
- Octroyer les moyens matériels et organisationnels nécessaires à l'exercice des soins palliatifs : la rationalité économique ne doit pas primer sur l'éthique

4. Renforcer la culture palliative dans le secteur médico-social

Toujours dans un esprit de renforcement de la qualité de l'accompagnement, il est important de mieux former les professionnels du médico-social, qui sont essentiellement tournés vers l'autonomie de vie des personnes et pour qui la confrontation à la mort peut être difficile à gérer.

La mort en établissement médico-social¹¹ comme dans le milieu ordinaire reste, et quelles que soient les circonstances et la qualité des soins, une rupture existentielle, une violence émotionnelle et une séparation générant le manque. Face à ces questions, il est important que chacun puisse se préparer, ce qui nécessite un engagement, une solidarité, mais aussi **une approche retravaillée au sein de chaque établissement et service pour être dans la bientraitance jusqu'au bout de la vie**¹².

Si les professionnels du médico-social (à domicile comme en établissement) exercent dans une dynamique de « projet de vie » (et peuvent donc éprouver des difficultés face à la possible échéance d'une vie), leurs métiers ont beaucoup en commun avec ceux des professionnels des soins palliatifs : approche singulière et globale, implication des proches, priorité donnée au confort et à la qualité de vie, questionnement éthique, etc.¹³

Un tel accompagnement nécessite évidemment d'avoir à disposition des moyens humains, techniques et financiers suffisants (*cf. supra*). Dans le cas de l'accompagnement vers la fin de vie, cela suppose aussi un renforcement de leurs formations (*cf. supra*) et un **accompagnement à la pratique** (en plus des analyses de pratique).

¹¹ Selon l'Observatoire Nationale de la Fin de Vie (« Une fin de vie invisible ? », 2013), avec un total de 1 400 décès par an, les MAS et les FAM enregistreraient chaque jour 4 décès : « Ce chiffre est à mettre en lien avec le nombre moyen de résidents accueillis dans ces établissements : contrairement aux EHPAD, qui peuvent accueillir un très grand nombre de personnes, les MAS accueillent en moyenne 44 résidents, et les FAM seulement 39. »

¹² Rapport de l'ARIMC, Les cahiers de la commission éthique, « La fin de vie et la mort en établissement », février 2015

¹³ « L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie : une indispensable et délicate articulation du médico-social et des soins palliatifs », Anne DUSART, CREAL Bourgogne-Franche-Comté

Aujourd'hui, des partenariats entre structures de soins palliatifs et structures médico-sociales accueillant des personnes en situation de handicap existent, mais restent encore largement insuffisants¹⁴. Ces ponts sont pourtant indispensables pour permettre aux professionnels d'accompagner au mieux la personne (physiquement comme psychologiquement), ainsi que de trouver leur juste place face aux familles et aidants.

Après le décès, les professionnels ont également besoin d'un **soutien psychologique** et d'en parler. Il faut ici renforcer la place du psychologue au sein des ESSMS, auprès des familles et résidents ; mais aussi penser à l'accompagnement des professionnels (que ce soit avec le psychologue de l'établissement ou un psychologue extérieur).

Revendications du Collectif Handicaps :

- Systématiser les partenariats entre HAD, établissements de santé, équipes mobiles et ESSMS, afin de donner aux professionnels du secteur médico-social les moyens d'appliquer au mieux les décisions des personnes qu'ils accompagnent (à domicile comme en établissement)
- Former tous les professionnels à la culture palliative (des soignants/accompagnants aux agents d'accueil, d'entretien ou administratifs) pour impulser des dynamiques d'équipe
- Au-delà de la formation, accompagner les professionnels médico-sociaux dans leurs pratiques quotidiennes, notamment pour qu'ils trouvent leur juste place auprès des familles (ce qui concerne la fin de vie en établissement, mais aussi à domicile ou à l'hôpital)
- Mieux accompagner les psychologues dans les ESSMS pour faire face aux situations de fin de vie (pour les résidents, les familles et les professionnels)
- Développer des « équipes mobiles de médiation » : à l'instar des équipes mobiles de soins palliatifs, et peut-être sous la forme de compétences développées au sein-même de ces équipes, ces équipes mobiles de médiation pourraient accompagner dans les situations difficiles (appui à la procédure collégiale, formation éthique des professionnels, écoute des professionnels et des proches, etc.) – *projet porté par l'UNAFTC.*

¹⁴ Idem.

... mais toutes leurs spécificités doivent être prises en compte.

La loi doit s'adapter aux situations des personnes : chacun a une expérience de la vie propre, chacun est unique face à la mort. Citons ici le Conseil d'Etat¹⁵ : « *L'humilité s'impose au législateur comme au juge eu égard à l'effectivité limitée de leurs décisions, la diversité et la complexité des situations de fin de vie reprenant souvent le pas sur la généralité et la pureté des règles de droit.* »

1. « Qualité de vie » et volontés des personnes : quel accompagnement des personnes en situation de handicap, notamment les plus complexes ?

Pour évaluer la valeur d'une vie, il faut distinguer la vision médicale de celle de la personne et de ses proches. En effet, comme le rappelle le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), il n'existe **pas de critères objectifs** permettant de prédire la qualité de vie future et orienter une décision d'arrêt des soins. L'avis du CCNE résume bien le risque éthique autour de la décision de limitation des soins (voire de l'aide active à mourir) et de cette appréhension de la qualité de vie future - à savoir : « *stigmatiser certains patients en situation de handicaps, ou souffrant de maladies chroniques, dont la vie pourrait être considérée comme ne valant pas ou plus la peine d'être vécue* »¹⁶.

Cela pose à la fois la **question éthique du rapport à la souffrance** (pour la soulager, est-ce que la mort est la seule solution ?) et celle du **regard de la société sur les situations de vulnérabilité**.

Les associations représentatives des personnes les plus sévèrement handicapées craignent qu'on oublie que « *toute vie mérite d'être vécue* ». Par-dessus tout, il faut **éviter une protocolisation de la fin de vie**, qui ne prendrait pas en compte les désirs de la personne et ceux de son entourage.

Pour ne pas tomber dans les deux écueils extrêmes que sont l'arrêt de soins imposé ou le maintien en vie à tout prix, il ne faut **pas une décision unilatérale du corps médical** : la volonté intime de chacun doit pouvoir s'exprimer et être entendue, y compris pour les personnes les plus vulnérables.

Dans le cas des personnes n'ayant jamais pu s'exprimer, ni se représenter, il y a une **réelle question autour de la prise de décision pour autrui**. La parole de ces personnes doit être comprise et portée, autant que faire se peut, par le premier cercle,

¹⁵ Etude « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », 28 juin 2018.

¹⁶ CCNE, « Avis 139, Questions éthiques relatives aux situation de fin de vie », 2018

les personnes les plus proches d'elles (y compris les professionnels du quotidien, notamment pour les personnes dont la famille n'est pas présente). Cela sous-tend parfois un accompagnement à la prise de décision, d'une manière objective, sans orienter la personne de confiance ou le proche en charge de porter la parole du patient.

Afin d'éviter les écueils ou dérives, il ne faut **pas non plus tomber dans l'immédiateté de la décision** de limitation des soins, quand cela est possible. Cette décision ne doit pas être prise prématurément après un accident, une agression ou une décompensation. Parfois, des patients diagnostiqués sans espérance d'amélioration suite à une décompensation brutale voient leur état s'améliorer avec le temps. Il faut garder à l'esprit que jusqu'à la fin, on accompagne la vie.

Enfin, ce débat soulève aussi la question de **l'isolement social** des personnes en situation de handicap et de ce que le Pr. Sicard appelle la « mort sociale » dans le cas des personnes en fin de vie¹⁷. Le regard qu'un individu pose sur sa place dans la société et dans son environnement de vie pèse sur son choix de continuer ou d'en finir avec la vie. Est ainsi soulevé l'enjeu d'améliorer la qualité de l'accompagnement (social, sanitaire et médico-social) des personnes et de leur donner tous les moyens pour qu'elles participent pleinement à la vie sociale, professionnelle et culturelle.

Revendications du Collectif Handicaps :

- Ne pas protocoliser la fin de vie (*cf. supra sur l'individualisation des pratiques et des parcours*) et ne pas limiter la question de la fin de vie à la seule autorité du médecin (*cf. infra sur la procédure collégiale*)
- Accompagner qualitativement et quantitativement les personnes en situation de handicap et former les professionnels sur la façon de le faire au mieux dans le plus profond respect, pour éviter que l'isolement soit une raison de vouloir mettre fin à sa vie (*cf. supra sur les inégalités d'accès aux soins*)
- Prendre en compte l'avis du premier cercle de proches (familles, aidants et professionnels du quotidien) et garantir un accompagnement objectif de la prise de décision pour autrui, pour les personnes représentant des patients n'ayant jamais pu s'exprimer, ni se représenter

¹⁷ Comité de réflexion sur la fin de vie en France, « *Penser solidairement la fin de vie* », décembre 2012 : pour la personne en fin de vie, le contexte de sa prise en charge peut accroître chez elle le sentiment d'être seule, d'être une charge, voire d'être « de trop », d'être indigne de vivre ainsi, et de coûter, inutilement, cher aux siens.

2. La procédure collégiale

Tous ces enjeux de définition de la qualité de vie future et de prise en compte des désirs des personnes appellent une réflexion sur la procédure collégiale.

Actuellement, la décision de limiter ou d'arrêter les soins – pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté – ne peut être prise qu'à l'occasion d'une procédure collégiale et en recueillant, à défaut de directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, le témoignage des proches.

Cette procédure ne prend pas toujours en compte **l'avis du médecin traitant de la personne ou du médecin référent de la structure médico-sociale** qui l'accompagne. Pourtant, ce médecin et l'équipe (soignante ou médico-sociale) intervenant au quotidien auprès de la personne sont plus à même de poser un diagnostic averti sur la situation réelle de la personne.

Il faut aussi renforcer **le rôle de la famille** : sa légitimité est incontestable pour témoigner de la volonté du patient qui n'a jamais pu l'exprimer. Les arguments des proches et aidants doivent être pris en compte lors du « débat » sur la fin de vie de la personne avec qui ils vivent quotidiennement ou presque (en leur laissant la possibilité de décider de ne pas vouloir s'exprimer sur le sujet s'ils ne veulent pas porter ce « poids »).

Pour les adultes vivant en ESMS (qui n'ont pas forcément tous un médecin référent), les enfants relevant de l'ASE et les personnes dont la famille n'est pas forcément présente, il faut prendre en compte **les arguments des professionnels de proximité et du quotidien**, qui sont souvent ceux qui connaissent le mieux la personne.

Revendications du Collectif Handicaps :

- Prendre obligatoirement en compte l'avis du médecin référent de l'ESMS qui accompagne la personne au quotidien (ajout à l'article L.1111-12 du code de la santé publique : « *S'agissant des personnes en situation de handicap complexe, habituellement accueillies ou suivies par un établissement ou service médico-social, il recueille l'avis du médecin référent de l'établissement.* »)
- Si la personne est accompagnée à domicile ou si l'établissement ne possède pas de médecin référent, prendre obligatoirement en compte l'avis du médecin traitant de la personne (ou celle de l'équipe de soins, quand la personne n'a pas de médecin traitant¹⁸)
- Dans le cas où la personne n'a jamais été en capacité d'exprimer ses volontés, donner la possibilité à la personne de confiance* ou aux proches (dont les professionnels du

¹⁸ 6 millions en France dont 600 000 personnes en ALD

quotidien) de désigner un professionnel (médecin ou équipe soignante) pour participer à la procédure collégiale

* Cela implique de revoir la désignation de la personne de confiance pour les personnes qui n'ont jamais pu ni s'exprimer, ni se représenter.

- Suspendre la décision de limitation des soins dès que les proches y sont opposés et entreprendre une procédure de médiation.

3. Les conditions d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles

Pour nombre de personnes en situation de handicap complexe, l'alimentation/hydratation artificielle est courante et constitue un acte de la vie quotidienne, un soin qui améliore leur qualité de vie. Or, depuis la loi du 2 février 2016, le code de la santé publique énonce que « *la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés* » sous certaines conditions, qui ne sont pas explicitement précisées.

Pour éviter abus et souffrance, le Collectif Handicaps demande à inscrire dans la loi la jurisprudence du Conseil d'Etat s'agissant de la prise en charge d'un patient qui se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté¹⁹. Ainsi, la **procédure collégiale** de décision d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles doit se fonder sur un ensemble d'éléments « *dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient* » :

- Des éléments médicaux, qui « *doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégalement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique* »
- Des éléments non-médicaux : « *accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens ; il doit également prendre en compte les avis de la personne de confiance, dans le cas où elle a été désignée par le patient, des membres de sa famille ou, à défaut, de l'un de ses proches, en s'efforçant de dégager une position consensuelle.* »

¹⁹ Décision n°375081 du 24 juin 2014

Revendication du Collectif Handicaps :

- Préciser les conditions d'arrêt de la nutrition et l'hydratation artificielles dans le code de la santé publique, pour prendre en compte les situations des personnes pour qui l'alimentation/hydratation artificielle est un acte de la vie quotidienne (le deuxième alinéa de l'article L.1110-5-1 pourrait être complété par les mots « *dans des conditions définies par décret du Conseil d'Etat* »; décret qui reprendrait les précautions énoncées dans la décision n°375081 du Conseil d'Etat)

4. Focus sur certaines situations particulières

• Les enfants en situation de handicap

Il ne faut **pas penser la fin de vie qu'au regard de l'avancée en âge**. Pour la fin de vie en pédiatrie, le Collectif Handicaps appelle aussi à une individualisation des pratiques, au développement des soins palliatifs et à une meilleure formation des professionnels.

Concernant l'écoute et l'information des enfants, la loi est explicite : les mineurs ont le droit de recevoir eux-mêmes l'information les concernant et de participer à la prise de décision, de manière adaptée à leur degré de maturité²⁰ ; le consentement du mineur doit systématiquement être recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et participer à la décision le concernant²¹.

Mais, dans la pratique, les équipes médicales doivent **tout mettre en place pour prendre en compte leurs volontés** (LATA, CAA, etc.). Il faut aussi faire la part des choses entre la volonté de l'enfant et celle des parents : la parole de l'enfant ou de l'adolescent a parfois tendance à être occultée par une décision unilatérale des parents qui ne sont pas toujours prêts dans cette situation à entendre les souhaits de leur enfant (et qui doivent, par ailleurs, être mieux accompagnés face à ces situations – *cf. infra*).

Dans les **contextes d'urgence en réanimation néonatale**, une autre question éthique se pose : les parents ne sont pas toujours entendus sur des actes de réanimation par les équipes soignantes qui doivent intervenir dans l'urgence et ne peuvent pas toujours faire appel à un confrère ou aux parents...

²⁰ Article L1111-2 du code de la santé publique

²¹ Article L1111-4 du code de la santé publique

Autre situation particulière: **les enfants relevant de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE)**. Ces situations nécessitent de collaborer avec le juge et le conseil départemental, mais en cas d'aggravation rapide de l'état de santé d'un enfant, un flou persiste quant aux prises de décisions, au détriment de l'enfant qui reste en attente et des équipes accompagnatrices et soignantes qui le voient souffrir. Par ailleurs, si le placement a été contesté par la famille, l'urgence est lui rendre dès qu'elle le souhaite le droit d'accompagner la fin de vie, y compris à domicile.

Revendications du Collectif Handicaps :

- Prendre en compte les souhaits et volontés des enfants et adolescents (comme pour les adultes, grâce aux moyens de communication alternatifs et améliorés et dans le cadre de la procédure collégiale), notamment pour les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapies actives (LATA)
- Respecter la Convention des Nations Unies relatives aux Droits de l'Enfant en matière de santé (notamment les articles 17 et 23) et s'inspirer de la charte de l'enfant malade²² pour mieux informer et écouter les mineurs en fin de vie ou en soins palliatifs
- Accompagner les professionnels dans leurs pratiques palliatives (*cf. infra sur la culture palliative*) et les parents dans l'écoute de leur enfant, ainsi qu'au moment de l'annonce du diagnostic ou du décès (*cf. infra sur les proches et aidants*)

• **Les personnes réfractaires à la sédation profonde et continue**

Certains enfants ou adultes, ayant eu des traitements antalgiques lourds, sont réfractaires à la sédation profonde et continue: celle-ci peut alors prendre beaucoup de temps et s'avérer particulièrement douloureuse.

Qu'elle soit en situation de handicap ou non, la législation actuelle ne répond pas aux besoins particuliers de ces personnes; ce qui pose notamment une **question éthique de dignité et de non prise en compte de la douleur/souffrance** des personnes face à la mort, ainsi qu'une **question d'accompagnement des proches et des professionnels face à la souffrance** de la personne.

²² « L'enfant, ses parents ou les personnes qui les remplacent ont droit à une information correcte et adaptée sur la maladie de l'enfant et les soins qui doivent lui être administrés. L'enfant a le droit de recevoir une information adaptée selon son âge et son niveau de compréhension afin qu'il puisse participer aux décisions qui le concernent. »

• Les personnes sous tutelle

Le Collectif Handicaps s'interroge également sur la prise en compte des volontés des majeurs sous protection juridique, et plus particulièrement des **personnes sous tutelle qui ne peuvent pas** :

- **Désigner une personne de confiance** (dans le sanitaire, comme dans le médico-social) **sans autorisation du juge des tutelles** (à l'inverse d'une personne sous curatelle qui peut le faire directement) ;
- **Rédiger ou modifier ses directives anticipées sans autorisation du juge des tutelles** (à l'inverse d'une personne sous curatelle).

Ces deux interdictions vont à l'encontre de l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, qui énonce que les personnes en situation de handicap ont « *droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique* », notamment grâce à « *des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique* ».

Lorsque le majeur protégé n'est pas apte à donner son consentement de manière libre et éclairée, les arguments du tuteur, en fonction de sa proximité avec la personne²³, doivent être entendus, au même titre que ceux de la famille et des professionnels du quotidien, dans la perspective d'une décision réellement collégiale.

Il faut alors permettre un accompagnement du tuteur, pour qui il peut être compliqué d'exprimer une décision que la personne peut difficilement prendre pour elle-même.

Revendications du Collectif Handicaps :

- Modifier le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles pour permettre aux personnes sous tutelle de nommer leur personne de confiance et remplir leurs directives anticipées sans passer par le juge des tutelles
- Prévoir l'accompagnement nécessaire pour aider les majeurs sous protection juridique à remplir ces documents, ainsi que pour aider les personnes de confiance et/ou proches à prendre des décisions en temps voulu
- Mobiliser les gestionnaires des ESMS et les mandataires PJM sur ces questions

²³ Nous distinguons ici les tuteurs membres de la famille et les associations tutélaires, qui n'ont pas la même proximité et la même relation avec la personne sous tutelle.

De l'annonce au deuil, comment mieux accompagner les proches ?

Qu'elles vivent à domicile ou en établissement, les personnes en situation de handicap sont quotidiennement entourées par leur famille et leurs aidants. Cet entourage doit évidemment être pris en compte quand arrive la fin de vie, que ce soit à l'annonce du diagnostic engageant le pronostic vital, au moment d'exprimer les volontés de la personne et/ou de prendre une décision, puis lors du deuil.

La souffrance des proches est souvent mésestimée. L'annonce et la communication des informations sur l'état de la santé de leur proche est parfois trop brutale ; puis, ils sont souvent laissés de côté. Les équipes entourant la personne en fin de vie doivent **prendre en compte les ressentis et besoins des proches à son chevet**.

Il est d'autant plus important d'**échanger avec elles** qu'elles peuvent se trouver dans la situation de devoir prendre une décision si la personne n'est pas apte à exprimer sa volonté (*cf. supra sur la procédure collégiale*).

Des **groupes de paroles** et du **soutien psychologique** sont nécessaires pour accompagner le deuil de ces personnes. Cette étape est vécue très difficilement pour des aidants qui ont mis de côté une partie de leur vie sociale et professionnelle pour accompagner quelqu'un. Il faut les aider à reprendre leur vie en main, tout en continuant de faire vivre l'absent.

Concernant la fin de vie des enfants, des modalités d'accompagnements spécifiques – tant psychologiques qu'administratives – doivent être mises en place pour aider les parents âgés.

La question de l'accompagnement se pose également dans le cas d'une personne en situation de handicap qui voit l'état de santé d'un proche se dégrader ou qui perd un proche. Elle est souvent laissée pour compte pendant les soins palliatifs puis le deuil. Il faut pouvoir l'accompagner et l'aider à comprendre et à préparer la suite, ce qui peut être très compliqué pour des personnes qui ont besoin de repères et d'habitudes.

Outre le cercle familial, il faut également penser à l'accompagnement des autres personnes qui partageaient la vie de cette personne qu'il s'agisse des professionnels (*cf. supra*), mais aussi des autres résidents/personnes accompagnées d'un ESMS. Dans le cas d'un enfant en fin de vie ou malheureusement décédé, un accompagnement particulier doit être proposé aux enfants qui étaient accompagnés dans le même établissement ou allaient dans la même école.

Revendications du Collectif Handicaps :

- Développer les groupes de paroles et autres dispositifs d'accompagnement des proches, notamment en soutenant ceux déjà mis en place par les associations
- Renforcer la formation des professionnels du secteur médico-social et de l'accompagnement pour avoir les bonnes méthodes d'annonce, d'écoute et de suivi des proches et les informer de l'offre de soutien à proximité
- Développer les outils de CAA et proposer des formations dédiées pour accompagner les personnes en situation de handicap face à la fin de vie d'un proche

Conclusion

Pour le Collectif Handicaps, la question d'une éventuelle évolution de la loi ne s'est pas posée au sens « pour ou contre l'aide active à mourir ? ». La réflexion a plutôt tourné autour de l'application de la loi actuelle et l'accès aux soins palliatifs des personnes en situation de handicap.

Au sujet de l'euthanasie ou du suicide assisté, la première idée a été de dire que les personnes en situation de handicap n'ayant pas d'altération cognitive devaient être considérées par le législateur au titre du droit commun. A l'inverse, lorsque les personnes n'ont jamais pu exprimer leur volonté et souffrent d'une altération parfois majeure de leurs capacités cognitives, la situation est plus complexe et nécessite une réflexion approfondie pour éviter des dérives.

L'accompagnement vers la fin de vie des personnes ne pouvant ni s'exprimer, ni se représenter soulève de nombreuses questions d'ordre éthique, dont une principale : peut-on prendre la décision pour autrui ; et, si oui, qui doit avoir le dernier mot ? C'est une question à laquelle il est difficile d'apporter une réponse stricte, unique et définitive, car nous parlons ici d'êtres humains et de situations à évaluer au cas par cas, de manière collégiale, ce qui exclut le pouvoir de représentation du tuteur agissant seul. La décision ne peut être prise qu'en prenant en compte les arguments des proches (famille, tuteur et professionnels, en fonction de leur proximité avec la personne) au même titre que ceux du corps médical.

Outre l'indispensable développement des soins palliatifs (qui va obligatoirement de pair avec toute décision prise sur l'évolution ou non du cadre législatif actuel), il faut vraiment protéger ces publics des décisions hâtives d'engendrer la mort. Aucun motif économique (que ce soit à cause d'un système de santé à bout de souffle ou du manque d'offre d'accompagnement médico-social) ne doit venir orienter/précipiter la décision.

Le Collectif Handicaps condamne par-dessus tout la protocolisation excessive et sans discernement de la fin de vie et des décisions prises sans discussion et sans prise en compte des désirs de la personne et de ses proches.

Enfin, le Collectif Handicaps tient à rappeler la nécessité d'une clause de conscience pour les professionnels de santé concernés.



Mars 2023

Avis de La Confédération Syndicale des Familles sur les problématiques relevant de la fin de vie

La Confédération Syndicale des Familles est une association agréée usagers du système de santé, et c'est à ce titre qu'elle représente et défend les droits des usagers au sein des établissements de santé. Elle aborde donc différentes problématiques comme l'accès aux soins, la démocratie en santé, la santé et le numérique, la santé mentale, et également l'accompagnement à la fin de vie.

En 2018, La CSF a été auditionnée par le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) sur les questions relevant de la fin de vie. Elle s'est prononcée favorablement à l'anticipation de sa fin de vie avec demande écrite et modifiable comme pour les directives anticipées, et elle a notamment rappelé l'importance de développer les services de soins palliatifs en parallèle.

Au regard de la création fin 2022 de la convention citoyenne, de la mission d'évaluation de la loi de 2016 dite Claeys-Leonetti, et de la commande de la Présidente de la commission des affaires sociales à la cour des comptes sur les soins palliatifs, **La CSF souhaite réaffirmer son avis sur les questions d'accompagnement de fin de vie.**

Dans un premier temps, La CSF estime que la problématique relevant de l'accompagnement de la fin de vie est indissociable des questions relevant des soins palliatifs.

Aujourd'hui, l'égalité devant l'accessibilité aux soins palliatifs, pourtant, garantie par la loi Kouchner de 1999 n'est pas effective. En effet, 62% des personnes décédées qui auraient pu bénéficier de soins adaptés en ont été privées (*selon l'inspection générale des affaires sociales*) et 23 départements n'ont pas de service de soins palliatifs. Par conséquent, depuis 20 ans la loi concernant les soins palliatifs n'est pas complètement appliquée, et les patients n'ont donc pas les mêmes possibilités en terme de fin de vie.

La CSF demande le développement de service de soins palliatifs et davantage de moyens humains et financiers urgemment pour répondre aux besoins des usagers.

Ces services doivent être accessibles à toutes les personnes qui le souhaitent, quel que soit leurs conditions géographiques ou médicales.

La Confédération Syndicale des Familles

53, Rue Riquet - 75019 PARIS
www.la-csf.org
 01.44.89.86.80
contact@la-csf.org

Contact presse :

Charlotte Barre
 Chargée de mission santé
cbarre@la-csf.org
 07.49.77.79.48

Johan Jousseume
 Secrétaire Confédéral
jjousseume@la-csf.org
 07.83.99.38.26

Sylvie Bruand
 Responsable politique
bruand.sylvie@bbox.fr
 06.30.55.14.55

Par ailleurs, La CSF souhaite souligner **un grand manque d'information sur la possibilité de chacun à exprimer sa volonté**, notamment sur la rédaction des directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance, le droit de refuser ou de solliciter l'arrêt des traitements et la possibilité, sous certaines conditions de demander une sédation profonde jusqu'au décès. On compte 48% des Français qui connaissent les directives anticipées, 91% affirment que leur médecin ne leur en a jamais parlé. (*Sondage 2021 réalisé par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie*). Par conséquent, le renforcement de l'information auprès des usagers et auprès des professionnels de santé est primordial pour une mise en pratique concrète de la Loi Claeys-Leonetti de 2016.

Ensuite, sur **la question relevant de la sédation profonde et continue jusqu'au décès**, pour que le patient évite la souffrance et qu'il ne subisse pas une obstination déraisonnable, les représentants d'usagers de La CSF souligne plusieurs problématiques vécues par les usagers.

Actuellement, la demande de l'utilisateur d'avoir recours à une sédation profonde et continue jusqu'au décès est examinée dans le cadre d'une procédure collégiale avec le médecin qui suit le patient, les membres présents de l'équipe soignante et au moins un médecin extérieur. A l'issue de cette procédure collégiale, le médecin prenant en charge le patient prend seul la décision, et en inscrit les motifs dans le dossier du patient, ainsi que l'ensemble de la procédure.

Autrement dit, malgré l'avis de l'équipe médicale, le médecin peut décider d'aller à l'encontre des directives anticipées du patient ou de la personne de confiance.

La CSF, en tant qu'association agréée représentante d'utilisateur du système de santé, doit garantir que les droits des usagers soient respectés. Dans ce cas précis, **La CSF souhaite que les patients pouvant bénéficier de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, et qui en font la demande, puissent y avoir recours. Ce choix doit être une réelle décision d'équipe, en lien avec le patient et sa famille.**

Pour conclure, La CSF souhaite une société qui réunit les conditions matérielles, humaines et sanitaires adéquates pour le patient vivant ces derniers moments de vie, et pour sa famille et ces proches vivant un moment douloureux. Elle rappelle l'importance d'une fin de vie libre et choisie, et refuse l'obstination déraisonnable.



Rendons plus humaine la fin de vie

Alors qu'un large et important débat sociétal se tient en 2023 sur la fin de vie, la FNAR considère qu'il est de sa responsabilité de Fédération d'associations de retraités d'y prendre part.

A ce titre, elle formule certains constats sur le cadre légal existant et propose des évolutions en ce domaine. Elle considère également que chacun doit pouvoir accéder à des conditions dignes de fin de vie respectant ses choix personnels, éthiques, spirituels et philosophiques.

Renforcer l'application du cadre légal existant

La Loi Claeys -Léonetti a créé en 2016 de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie. Toutefois, certaines des dispositions portées par le cadre légal restent aujourd'hui insuffisamment appliquées. Ainsi, il serait souhaitable de s'atteler à une mise en œuvre volontaire, amplifiée et équitable de la Loi Claeys-Leonetti. Et pour cela :

- Agir pour que chacun soit sensibilisé le plus tôt possible à l'intérêt de désigner une personne de confiance et de faire connaître ses directives anticipées.
- Développer l'offre en soins palliatifs, véritable enjeu de santé publique : même si elle continue de progresser, l'offre de lits dédiés aux soins palliatifs à l'hôpital est insuffisante et 26 départements ne disposent toujours pas d'unité dédiée (USP). En outre, bien qu'il existe des lits identifiés soins palliatifs (LISP) sur tout le territoire national, on ne connaît pas la qualité et la réelle prise en charge qui y sont dispensées. Enfin, l'offre à domicile est très inégalement répartie, et les équipes mobiles (EMSP) ne peuvent pas prendre en charge tous les patients qui auraient besoin de tels soins.
- Renforcer la formation des professionnels de santé pour l'accompagnement à la fin de vie. Un faible nombre de praticiens hospitaliers interviennent sur ces questions dans les facultés de médecine et la part de ces enseignements y reste faible. Il en est de même dans les établissements de formation des infirmiers, et des autres personnels concernés. Les soignants une fois en poste peuvent accéder à la formation continue mais le nombre de volontaires reste limité. Savoir évaluer les symptômes, soulager les douleurs, prendre en charge la détresse existentielle, comprendre le rôle de chacun de ceux qui entourent la personne sont des compétences dont l'obtention est indispensable.

La FNAR considère que les directives anticipées et le choix et la désignation de la personne de confiance, relèvent de la responsabilité particulière des retraités. Rédiger ses directives anticipées n'est pas du domaine de la décision publique et les enjeux personnels et collectifs sont majeurs.

Le passage à la retraite est souvent un moment de choix de vie, mais aussi celui où sont faits des choix de transmission, où l'on veut pouvoir à la fois exprimer ses volontés et décharger l'entourage du poids des non-choix. Depuis 2016, les directives anticipées sont opposables et sauf dans des situations très particulières, elles doivent être respectées ; la personne de confiance désignée, appartenant ou non à l'entourage familial, sera chargée le cas échéant, de les porter. Autant dire qu'elle doit être de pleine confiance puisqu'elle sera sollicitée si l'on n'a plus la possibilité d'exprimer son choix. La formulation des directives anticipées a été considérablement simplifiée ; point n'est besoin d'être médecin pour les comprendre et se prononcer. Chacun peut les remettre à qui il le souhaite et les modifier à tout moment. Les associations de retraités peuvent faciliter l'accès de leurs adhérents à l'expression de ces directives anticipées et expliquer leur intérêt.

Garantir l'accès à des conditions d'une fin de vie digne grâce à un véritable « accompagnement de la fin de vie »

Le débat actuel sur l'accès à une aide active à mourir, renvoie chacun à des choix éthiques, spirituels ou philosophiques. Il conduit également à s'interroger sur les risques de dérive qui pourraient ainsi être ouverts.

Chacun conviendra qu'il s'agit d'un choix individuel, de l'exercice de la liberté personnelle. Mais est-on sûr que les conditions de ce choix existent si la Loi n'en offre pas la possibilité ? doit-on s'aventurer dans la levée de l'interdit ? dans quelles conditions et jusqu'où ?

Il est probable aujourd'hui que la législation évolue. Les retraités ne peuvent pas rester hors du débat ; ils insistent sur la responsabilité que peut prendre chacun d'entre nous, pour lui-même et ses proches en préparant sa fin de vie. Nous considérons que la vie doit rester humaine jusqu'au bout et que la plus grande liberté est d'abord celle de choisir comment vivre avant celle de comment mourir.

Pour cela, au-delà de l'accès possible à une aide active à mourir, la FNAR met en avant la notion « d'accompagnement de la fin de vie », soulignant ainsi l'importance que la personne et ceux qui l'entourent puissent avoir accès à tout moment à la bonne information, délivrée sous la bonne forme, et que la fin de vie soit avant tout un moment où sont présentes humanité et empathie.

CONSEIL ETHIQUE DE FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

Consultation nationale sur la fin de vie et l'aide active à mourir

Note de position

La France entre, sur la pointe des pieds, dans une réflexion tendant à déterminer si, malgré la loi de 2016 dite Léonetti-Claeys, la législation devrait évoluer vers l'ouverture, pour certaines situations, d'une aide active à mourir.

Dans son avis 139 le Comité consultatif national d'éthique a écrit : « Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont **le pronostic vital est engagé à moyen terme** ». Par ailleurs le CNNE n'a pas souhaité traiter de « questions complexes » qui pourront faire l'objet d'une réflexion ultérieure et tout particulièrement « des enjeux éthiques relatifs à l'aide active à mourir lorsqu'elle est demandée par une personne mineure ou par une personne souffrant de troubles psychiques ou cognitifs altérant mais n'empêchant pas sa capacité à exprimer son avis ». Pour le CCNE le temps n'est pas encore advenu d'étendre le débat aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées que, dans sa sagesse, le CCNE n'a pas cité pour éviter toutes stigmatisation.

Sur le plan national les séquences suivantes qui s'étendront jusqu'à la fin de mars 2022 seront l'avis de la Convention citoyenne qui débute ses travaux, les rencontres organisées partout en France par les Espaces éthiques régionaux, l'avis de la démocratie sanitaire (où le monde associatif a une large place) par l'intermédiaire au niveau des départements, des Conseils territoriaux de santé (CTS) et au niveau des régions, des Conférences régionales pour la santé et l'autonomie (CRSA).

D'autres entités et notamment des Mutuelles se sont lancées dans un processus de lobbying proposant d'ouvrir l'euthanasie à toutes les maladies incurables même si elles ne menacent pas la vie à court ou moyen terme. C'est leur droit. Mais il est une évidence : l'Association France Alzheimer ne peut pas être associée à un lobbying, quel qu'il soit. Cela reviendrait à faire croire que l'Association serait favorable à l'aide active à mourir pour les malades Alzheimer qu'elle contribuerait à stigmatiser parmi toutes les personnes atteintes de troubles cognitifs, en procédant elle-même à ce qu'elle dénonce dans le texte réglementaire récemment paru sur le permis de conduire.

Il faut d'abord souligner qu'une Association ne peut qu'exprimer l'opinion des malades, des familles, des bénévoles. Or que savons-nous de cette opinion ? Nous pouvons penser qu'il n'y a pas sur ce sujet complexe, une seule opinion, que les opinions sont divisées ou tout au moins diverses.

Le Conseil éthique n'est certes pas très connu mais il n'a fait l'objet d'aucune demande provenant des adhérents sur le sujet de la fin de vie. Il faut ajouter que le moment est mal choisi pour traiter un tel sujet alors que les personnes malades, les familles ont été lourdement éprouvées par la maladie, et que dans les ehpad les résidents ont payé un lourd tribut au Covid et aux mesures d'isolement avec restriction drastique des visites. La mission centrale de l'Association est d'abord d'aider les personnes malades à vivre, de prévenir l'épuisement des familles, de former les bénévoles, de défendre la place et non pas l'effacement des personnes atteintes d'Alzheimer dans la société.

Au total le Conseil éthique se doit d'épouser la sagesse du CCNE, d'être à l'écoute des adhérents, et de susciter sans précipitation des échanges sur un sujet complexe qui nécessitera d'abord une étude rigoureuse de la pratique des pays qui autorisent l'aide active à mourir des personnes atteintes d'Alzheimer.

En attendant il faut continuer de veiller au respect de tous les droits des citoyens malades et en fin de vie, quelle que soit leur maladie, et même s'il s'agit d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il faut que les malades puissent avoir au moment où c'est nécessaire, un accès égal aux soins palliatifs, même s'ils sont résidents d'ehpad. Il y a dans notre pays encore trop de besoins insatisfaits. Il faut que les malades, même âgés, même atteints de maladie d'Alzheimer puissent être soulagés de toute souffrance. Il s'agit de repérer tout ce qui peut faire obstacle à une société inclusive qui est au cœur des missions de France Alzheimer.

Membres du Conseil éthique de France Alzheimer :

- **Monsieur Roger Gil**, Président (neuropsychiatre, professeur émérite de neurologie et Directeur de l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine) ;
- **Monsieur Thierry Calvat** (Sociologue, membre externe) ;
- **Madame Laurence Gatti** (Juriste et Maître de conférences en Droit privé et sciences criminelles, membre externe) ;
- **Monsieur Michel Billé** (Sociologue, membre externe) ;
- **Madame Geneviève Demoures** (Présidente de France Alzheimer Dordogne et Vice-présidente de l'Union France Alzheimer) ;
- **Madame Denise Strubel** (Administratrice de France Alzheimer Gard et Administratrice de l'Union France Alzheimer).



Positions JalmaLV

1/ Développement des soins palliatifs, d'abord et avant tout

Il convient selon nous de :

Corriger les déséquilibres territoriaux de l'offre les plus choquants rapidement (à court terme) et de développer ensuite une culture palliative : enseignement initial, formation continue des soignants, tous lieux où l'on meurt (à moyen terme)

Développer une campagne d'information (mouvement vertical descendant) et aussi de la combiner avec une campagne d'éducation populaire des citoyens (discussion horizontale partagée, conventions) ; la campagne du CNSPFV d'hier (2018) est insuffisante et serait à compléter par 100 forums citoyens, un par département, programmés deux fois de suite par exemple.

Viser en préventif les jeunes, les adultes, ainsi que les étudiants dans le domaine du soin

Faire reconnaître par les employeurs (entreprises) une responsabilité de solidarité auprès des personnes en fin de vie ; par exemple un crédit de temps pour accompagner ; payé par l'entreprise, ce crédit de temps est sans perte de rémunération pour le salarié
Imposer des compétences palliatives dans tous les lieux de soin et de présence

Financer une Plateforme d'écoute à distance des souffrances existentielles de la Fin de vie, universelle, avec des bénévoles d'accompagnement des associations d'accompagnement à l'écoute téléphonique ou au chat, car déjà formés .

Donner une visibilité sociale reconnue et positive aux bénévoles d'accompagnement, hérauts de la solidarité au quotidien.

Sanctuariser les fonds alloués aux soins palliatifs et éviter leur détournement vers d'autres usages urgents (pouvoirs publics, ministère de la santé, chaque ARS) ; les rapports du Sénat Neuwirth 1999 et 2019 dénonçaient déjà ce détournement.

2/ Ensuite, corriger le traitement de nos personnes âgées, avant une loi sur la fin de vie

Pour nous, il convient de :

Faire reconnaître que lien entre les personnes et entre les générations est une question de société civile

Arrêter une ségrégation des personnes âgées à l'écart des autres générations, qui accentue leur envie d'en finir par sentiment de solitude, d'inutilité

Reconnaître une valeur positive aux personnes âgées ... Comment cela ! seules la réussite sociale et l'autonomie individuelle auraient droit de cité ? / Que dit une société lorsqu'elle induit que la situation de la personne n'appelle plus que le suicide assisté ?

Poursuivre la consultation nationale : une convention citoyenne sur le traitement du Grand Âge s'impose tout autant que sur la question de la fin de vie.

Inspirons-nous de ce que d'autres pays d'Europe font mieux que nous ! Suède, Allemagne, Pays-Bas, etc. avec des formules de Cellules familiales, de Béguinage, de quartiers intergénérationnels, etc.

Et dire, Non, pas de loi sur les malades en Fin de vie sans une loi sur le Grand Âge ! Sans quoi la pression élargira les indications pour admettre tous les motifs. Il faut faire passer la question du Grand Âge avant la question de la fin de vie : la masse des personnes âgées qui meurent abandonnées l'emporte sur les assez rares exceptions de fin de maladies neuro-dégénératives incurables : centaines de milliers versus 3 000 peut-être).

3/ Enfin, quelle loi d'aide active à mourir « à la française » ?

En posant une différence entre le cas des malades condamnés à une mort prochaine et le cas des personnes en bonne santé qui souhaitent pouvoir choisir le moment de leur mort afin de se protéger d'une déchéance préjugée inacceptable ou d'une charge excessive pour leurs proches, Jalmalv se prononce comme suit.

Feu vert

La solution acceptable est une exception pour les maladies graves incurables et aux douleurs réfractaires aux traitements qui reste dans le cadre des lois Leonetti et Claeys-Leonetti inchangées. L'autorité pouvant juger du caractère acceptable ou non est d'ordre judiciaire, un juge par exemple et non médicale ; l'autorisation se ferait avant et non à postériori. Il y a une exception de mort anticipée.

FEU VERT

Feu orange

Parler d'Aide active à mourir (Aam) est un paravent inacceptable : suicide assisté et euthanasie sont différents, les rassembler est un amalgame trompeur. En effet le suicide assisté maintient jusqu'au bout le rôle du sujet, tandis que l'euthanasie risque de faire de la personne vulnérable un objet géré par la société. La proximité des accompagnants bénévoles de Jalmalv avec les personnes vulnérables comme le sont les personnes gravement malades ou en fin de vie nous oblige à maintenir cette distinction.

#annexes

S'il doit y avoir une loi sur l'aide active à mourir, pour Jalmalv, le suicide assisté est un moindre mal. Le maintien du rôle central du sujet, avec ses hésitations et son poids dans les décisions est une garantie de moindre dérapage. Le sujet reste actif. Personne n'agit pour lui. **FEU ORANGE**

Feu orange et non vert car bien des détails d'application concrets posent question :

- Alerte sur le sort de ceux qui restent après le suicide ...
- Le suicide ainsi facilité ne doit absolument pas devenir une réponse à une détresse sociale !
- Interrogation sur le degré d'accompagnement du suicidant dans une disposition d'assistance au suicide (Oregon = du plus sordidement solitaire à l'accompagnement familial ...).
- Question pratique : qui va supporter le coût (dispositif gratuit, remboursé par la collectivité, payant à titre individuel ...) ?
- Question pratique : où met-on en œuvre l'assistance au suicide : à l'hôpital, à l'Ehpad, dans un lieu tiers hors institution de soin ?
- Question politique : qui sera chargé de prononcer l'éligibilité : un médecin, un juge, une assistante sociale, le seul intéressé ?
- Le consentement de la personne, libre et éclairée, serait à ériger en absolu, mais cela est-il crédible ? Comment le prouver, le garantir ?

Feu rouge

En revanche, Non à la disposition qui mettrait en priorité l'aide active à mourir par euthanasie.

FEU ROUGE, aux motifs suivants :

- le message anti solidarité envoyé ! Alerte rouge au nom des personnes vulnérables et déjà trop peu regardées par la société, contemporains, voisins, proches. Un droit à une mort provoquée réduira demain le devoir de solidarité et de fraternité.
- le risque de glissement dans les indications, un tiers sociétal abusant de la faiblesse des personnes vulnérables pour leur faire débarrasser le plancher plus rapidement au nom d'une raison collective : soit la pression économique (un mois d'Ehpad, cela nous coûte cher), soit l'inutilité de la vie amoindrie de la personne (à quoi bon le prolonger encore).
- Cette « bonne mort » pour ceux qui souhaitent mourir quand ils le désirent ne saurait être vue par Jalmalv, à l'instar de la position de la SFAP, comme un soin.

En conclusion

S'interroger sur deux demandes sociales, incompatibles dans une même loi :

- une qui relève du Code de la Santé pour les cas extrêmes sans espoir médical,
- une autre qui relève du Code Penal pour ceux qui préfèrent mourir quand ils le choisiront (rester intègre ou rester autonome, ne pas faire pression sur les enfants, se retirer de l'existence quand elle a tout apporté, etc.).

Le Président de la République a initié un débat national sur la fin de vie à l'automne 2022. La Ligue contre le cancer, association agréée pour représenter les usagers du système de santé, dispose d'une voix centrale dans ce débat. Malgré les avancées médicales majeures, le cancer était à l'origine de plus de 157 000 décès en 2018 en France. La question de la fin de vie est donc très fréquente dans le quotidien des équipes soignantes en oncologie, des médecins de ville et des autres professionnels de santé libéraux et médico-sociaux. Elle constitue ainsi un enjeu fondamental de la qualité des soins et de la prise en charge en oncologie. Les personnes atteintes de cancer et leurs proches sont directement concernés. Cette note de positionnement a été rédigée suite à une concertation organisée avec une cinquantaine de représentants des usagers et des Comités de la Ligue contre le cancer. Elle a été votée à l'unanimité des membres présents au Conseil d'administration national en décembre 2022.

I. D'intolérables inégalités d'accès aux soins palliatifs persistent en 2022

Le 5^e plan de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie a été lancé en septembre 2021 pour une période de 4 ans, succédant ainsi à 4 autres plans mis en œuvre depuis 1999. Dans l'ensemble de ces plans figure l'objectif de développer l'offre de soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, à l'hôpital et à domicile, pour réduire les inégalités d'accès entre les territoires français.

Pourtant, plus de 20 ans après la mise en œuvre de ces politiques publiques, le constat est accablant : en 2022 persistent encore de fortes disparités spatiales d'accès à l'offre de soins palliatifs en France. En effet, 26 départements (24 départements métropolitains et deux territoires ultra-marins, Guyane et Mayotte) ne disposent encore d'aucune unité de soins palliatifs (USP) et 3 départements (Isère, Haute-Savoie, La Réunion) enregistrent une sous-dotation significative par rapport à l'objectif d'un lit d'unité de soins palliatifs (LISP) pour 100 000 habitants, fixé par le Plan 2015-2018.

L'accompagnement de la fin de vie à domicile manque également cruellement de moyens. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) assument depuis 2012 une activité extrahospitalière, en plus de leur mission d'appui à l'intérieur des établissements hospitaliers. Or, leur nombre et leurs ressources humaines n'ont pas évolué de manière significative en conséquence.

Enfin, la Ligue s'indigne également de l'existence d'inégalités infra-départementales d'accès aux soins palliatifs, même au sein des territoires *a priori* bien dotés en termes d'USP et de LISP. En effet, les hôpitaux périphériques ne disposent pas systématiquement de LISP ou d'EMSP ce qui peut restreindre l'accès aux soins palliatifs des populations rurales ou des petites et moyennes villes.

Les moyens humains et financiers déployés sont encore largement insuffisants, et ce manque massif de ressources sur le terrain entrave les droits des personnes malades à un accompagnement décent de leur fin de vie.

II. Le manque de formation des professionnels à la démarche palliative entretient une situation de « mal mourir »

La démarche palliative est encore très peu développée en France, et cela se manifeste à plusieurs niveaux :

- *Un recours trop tardif aux soins palliatifs pendant le parcours de soins* : en particulier dans le cas du traitement du cancer, le désir de guérir à tout prix peut retarder la mise en œuvre des soins palliatifs. Les personnes malades qui ne sont pas systématiquement bien informées de leur état de santé, ne sont pas toujours en mesure de préparer sereinement leur fin de vie, c'est pourquoi elle intervient parfois dans des conditions violentes et douloureuses.
- *Un manque important de formation des professionnels soignants et médico-sociaux* : la formation initiale et continue des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux sur l'accompagnement de la fin de vie fait encore cruellement défaut. En particulier, la formation des médecins sur les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur intervient de façon trop tardive et trop ponctuelle dans leur cursus.
- *La coordination entre la ville et l'hôpital continue de faire défaut et entrave l'accès aux soins palliatifs* : d'après la dernière étude de l'Observatoire sociétal des cancers, environ la moitié des personnes atteintes de cancer ont constaté un problème de coordination entre les professionnels qui les suivent. Pour l'accès aux soins palliatifs, ce manque de coordination – en particulier à domicile – est un obstacle majeur car les personnes ne sont ni correctement orientées, ni bien accompagnées.
- *Les aidants restent trop peu considérés* : que ce soit pendant le parcours de soins, lors de la fin de vie de leur proche malade ou après son décès, les aidants sont encore trop peu reconnus et accompagnés par les professionnels de santé et du médico-social. Pourtant, ils sont souvent les principaux soutiens de la personne malade tout au long de son parcours et notamment dans la phase ultime de sa vie, que ce soit au domicile ou à l'hôpital. Ainsi, ils participent fondamentalement à la qualité et la continuité de la prise en charge du patient. De nombreux aidants témoignent de leur solitude, leur impuissance et leur détresse face à leur proche, et s'effondrent après le décès. Le coût social est majeur, mais sous-estimé à ce jour. A noter que le congé de proche aidant, qui permet aux salariés d'assister un proche gravement malade, est peu connu et utilisé. De plus, le droit au répit est aujourd'hui limité aux aidants de personnes de plus de 60 ans, et devrait être étendu aux aidants de personnes bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap.

Dans ce contexte, les personnes malades et leurs proches font encore état de conditions dégradées d'accompagnement de la fin de vie en France.

III. Le manque de connaissances de la législation en vigueur limite l'exercice des droits des personnes malades et des proches

La loi Claeys-Leonetti actuellement en vigueur depuis 2016, encadre la gestion de la fin de vie en France. Les dispositions qu'elle autorise sont pourtant relativement méconnues des professionnels et des citoyens :

- Seuls 36% des Français identifient bien ce à quoi correspond la sédation profonde et continue jusqu'au décès ;
- 52% ne connaissent pas ce que sont les directives anticipées ;
- Seuls 9% ont été informés par leur médecin traitant des dispositifs prévus par cette loi.

De cette méconnaissance de la législation résulte un non-recours aux droits autorisés par cette loi.

Concernant les proches, en octobre 2021, soit un an après la mise en place du congé de proche aidant, la Caisse Nationale des Allocations Familiales (CNAF) avait annoncé que moins de 16.000 aidants avaient effectué une demande. 54,4% des aidants interrogés dans le cadre d'une enquête en ligne du Collectif Je t'aide affirmait ne pas connaître ce congé (Plaidoyer 2022).

IV. Les recommandations de la Ligue contre le cancer

Le Président de la République a annoncé le lancement d'une convention citoyenne sur la fin de vie à partir d'octobre 2022, qui a vocation à permettre un débat national apaisé. La finalité de ce débat est de questionner l'ouverture de la législation actuelle en faveur de l'aide active à mourir¹ et d'étudier les modalités d'application de cette latitude juridique nouvelle. Cette concertation est prévue sur une durée de 6 mois et devrait donc aboutir d'ici mars 2023.

La Ligue rejoint l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) selon lequel « la très grande majorité des situations de fin de vie pénibles, voire inacceptables, résultent d'une mise en œuvre insuffisante, voire défailtante, des dispositions législatives et réglementaires en vigueur »². Face à cette possibilité, **la Ligue affirme donc que la question d'une nouvelle loi reste biaisée tant que le cadre législatif précédent n'a ni été pleinement mis en œuvre ni évalué.**

Avant d'envisager une quelconque évolution de la législation, la Ligue demande donc que :

- Les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie (en particulier la prise en charge de la douleur, dans toutes ses dimensions) soient ENFIN accessibles partout et pour tous les Français ;
- La mise en réseau des acteurs et le pilotage territorial de l'offre de soins palliatifs soient organisés, en particulier en enracinant l'activité palliative dans les structures territoriales de coordination (dispositifs d'appui à la coordination, communautés professionnelles territoriales de santé, associations de patients, etc.). Associée à une obligation de l'Etat d'y consacrer l'enveloppe budgétaire suffisante, la certification des établissements de santé pourrait notamment être conditionnelle à leur implication dans cette dynamique territoriale de coordination. Cette mise en réseau permettrait d'organiser le parcours global de la personne malade entre la ville et l'hôpital de façon opérationnelle, depuis le diagnostic jusqu'aux soins palliatifs ;
- La formation initiale et continue des professionnels, notamment des professionnels de santé en cancérologie (oncologues, radiothérapeutes, etc.), à la démarche palliative et à la douleur soit massivement développée ;

¹ L'expression d'aide active à mourir englobe à la fois l'euthanasie active et le suicide assisté. L'euthanasie active correspond à « l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui désire mourir, ou sans [l'expression de] son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical ». Elle se distingue de l'euthanasie passive qui correspond au « refus ou l'arrêt d'un traitement nécessaire au maintien de la vie », et de l'euthanasie indirecte qui est relative à « l'administration d'antalgiques dont la conséquence seconde et non recherchée est la mort ». Le suicide assisté / assistance au suicide correspond quant à lui à « l'accomplissement de l'acte mortel par le patient lui-même, guidé par un tiers qui lui a auparavant fourni les renseignements et/ou les moyens nécessaires pour se donner la mort » ([Sénat, septembre 2022](#)).

² CCNE, Avis n°139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », 13 septembre 2022

- Les dispositions prévues dans la loi Claeys-Leonetti – directives anticipées, désignation d'une personne de confiance, droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès - soient enseignées (tant au grand public qu'aux professionnels concernés) et appliquées ;
- L'application de la loi Claeys-Leonetti et ses angles morts soient évalués. Lorsqu'il était ministre de la santé, Olivier Véran avait annoncé le lancement d'une mission d'évaluation à ce sujet en avril 2021 mais elle n'a jamais eu lieu.

Les inégalités sociales (qui se manifestent selon le niveau de vie ou certains critères démographiques) et territoriales d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie sont inacceptables, et ne sauraient en aucun cas être normalisées et tolérées. En qualité d'association *de* et *pour* les personnes malades et leurs proches, la Ligue exhorte ainsi les pouvoirs publics à tout mettre en œuvre pour garantir équité, qualité et accessibilité aux soins palliatifs. Une fin de vie apaisée, confortable et non douloureuse, est un droit pour toutes les personnes malades, et non un vœu.

L'existence de situations exceptionnelles non couvertes par la loi en vigueur est probable. Mais tant qu'elles ne seront pas objectivées par des travaux de recherche empirique interdisciplinaires, il apparaît difficile de proposer une loi en faveur d'une aide active à mourir pour encadrer un phénomène non évalué.

Néanmoins, si le législateur devait prochainement se positionner en faveur d'une aide active à mourir, la Ligue contre le cancer demande à ce que ne soit rendu possible uniquement le recours au suicide assisté. En effet, l'euthanasie active « engage profondément l'idée qu'une société se fait des missions de la médecine, faisant basculer celle-ci du devoir universel d'humanité de soins et d'accompagnement à une action si contestée d'un point de vue universel »³. Un tel basculement paradigmatique n'est pas souhaitable de notre point de vue.

Dans la perspective d'une évolution de la loi rendant possible le suicide assisté, la Ligue exhorte les autorités à prendre en compte les recommandations suivantes :

- La personne doit d'abord exprimer une demande de façon explicite et répétée, formulant son souhait de finir sa vie avec une assistance au suicide. Toute demande doit être écoutée et entendue par les professionnels.
- La personne doit présenter un cancer en impasse thérapeutique – en l'état des connaissances – qui doit être décrété par une collégialité de professionnels issus de multiples disciplines (médicales et non-médicales), réunit à l'occasion d'une réunion de concertation pluridisciplinaire dédiée. Lors de cette concertation, l'autonomie de la personne et la maturité de son choix doivent être collégialement évaluées, afin d'éviter tout risque de dérives ;
- Suite à cette réunion, la personne doit être informée et la bonne compréhension de ses informations vérifiée ;
- La décision du suicide assisté doit appartenir à la personne, jusqu'au passage à l'acte, et ne saurait être inspirée, motivée ou réclamée par un tiers. Elle doit être libre de son choix et capable de réaliser le geste létal de façon autonome ;
- L'ensemble des solutions alternatives doivent lui avoir été présentées et proposées, en particulier l'accompagnement par une équipe de soins palliatifs qui dispose de nombreux moyens pour soulager ses souffrances. L'aide active à mourir, en qualité de nouvelle offre, devra

³ Commission de réflexion sur la fin de vie en France (2012). Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, Président de la République française, 18 décembre

nécessairement être complémentaire de l'offre en soins palliatifs, et non être une alternative aux problèmes d'accès aux soins palliatifs ;

- Une clause de conscience doit être mise en œuvre pour les professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens, autres soignants). Comme prévu dans l'article 47 du *Code de déontologie médicale*, ils devront toutefois respecter le principe de continuité des soins en orientant le patient vers d'autres professionnels ;
- Le suicide assisté doit nécessairement être gratuit et pris en charge par la collectivité afin qu'il soit équitablement accessible et ne donne pas lieu à des pratiques lucratives ;
- Les informations sur l'acte de suicide assisté doivent être recensées par un organisme national qui s'assure du respect du cadre légal et qui réalise un bilan régulier des recours au dispositif. Ce bilan devra permettre d'évaluer les conséquences pratiques et les effets collatéraux (notamment les risques économiques, administratifs ou juridiques) engendrés par cette latitude juridique nouvelle.

Comme le souligne le CCNE dans son dernier avis, certaines personnes ne sont cependant pas (ou plus) aptes physiquement à réaliser un tel geste ce qui engendrerait une inégalité d'accès au suicide assisté entre les citoyens. Dans ces cas très particuliers, il appartiendrait encore une fois au législateur de prévoir l'encadrement de telles situations et d'éventuellement s'en référer au juge, en tenant compte des directives anticipées de la personne malade et de la parole de la personne de confiance.

Enfin, quelle que soit l'évolution de la législation, la Ligue contre le cancer et ses Comités départementaux poursuivront leur mission d'information des personnes malades et de leurs proches au sujet de leurs droits. Selon ce qu'elles demandent, la Ligue continuera d'orienter les personnes vers l'accompagnement qui répond au mieux à leurs attentes, sans aucun jugement ni parti-pris.

Pour plus d'informations, merci de contacter la **Direction des affaires institutionnelles** au mail suivant : DAI@ligue-cancer.net

CONVENTION CITOYENNE SUR LA FIN DE VIE

PAROLES DE VIEUX CITOYENS SUR LA FIN DE VIE

MARS 2023

PETITS FRÈRES
DES PAUVRES

Non à l'isolement de nos aînés



Toute publication totale ou partielle doit impérativement utiliser la mention complémentaire suivante : « *Paroles de vieux citoyens sur la fin de vie – Petits Frères des Pauvres* » et aucune reprise de ce document ne pourra être dissociée de cet intitulé.

CONTACTS

Isabelle Sénécal

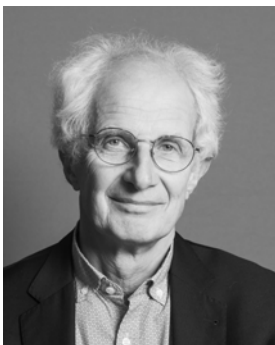
responsable du Pôle plaidoyer/
relations presse des Petits Frères des Pauvres
isabelle.senecal@petitsfreresdespauvres.fr

07 71 91 59 29

Meryl Le Breton

attachée de presse
meryl.lebreton@petitsfreresdespauvres.fr

07 71 92 87 87



L'ÉDITO

D'ALAIN VILLEZ ET YANN LASNIER

La convention citoyenne sur la fin de vie réunit 184 citoyennes et citoyens de tous horizons qui, de décembre 2022 à mars 2023, ont pour mission de répondre à la question suivante : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* »

Parce que les Petits Frères des Pauvres savent ce qu'« être en situation de vulnérabilité » veut dire, ils refusent un débat binaire (pour ou contre), un débat de convictions personnelles sur un sujet qui requiert la plus grande mesure tant les situations sont singulières. C'est une chose d'entrer dans un débat d'idées portées par des personnes bien-portantes en capacité de débattre, c'en est une autre que de se tenir aux côtés de personnes en grande souffrance.

Accompagnant depuis plus de 75 ans des personnes dans leur dernier quart de vie, seules ou isolées, aux revenus modestes, souvent fragilisées,

et forts d'une expertise reconnue dans l'accompagnement des personnes malades ou en fin de vie, il était évident pour notre Association, de tout faire pour donner la parole aux personnes âgées, elles l'ont peu, et de leur permettre d'apporter leurs réflexions sur le sujet.

Fidèles à cette profonde conviction de l'importance de rendre visibles les personnes âgées que nous accompagnons au quotidien afin de leur donner toute leur place dans la société, nous présentons aujourd'hui le résultat d'un recueil de paroles de vieilles et vieux citoyens qui ont souhaité s'exprimer sur la fin de vie, sur leur fin de vie. Ces « paroles de » sont précieuses pour enrichir le débat. Elles ont également nourri nos propres réflexions pour proposer, épaulés par nos équipes d'accompagnement spécifiques des personnes malades ou en fin de vie, tout un volet de préconisations que nous présentons dans ce recueil. ●

Alain Villez
président
Petits Frères des Pauvres

Yann Lasnier
délégué général
Petits Frères des Pauvres

ACCOMPAGNER
LA FIN DE VIE CHEZ
LES PETITS FRÈRES
DES PAUVRES



DANS LES ÉQUIPES BÉNÉVOLES SUR LES TERRITOIRES

Plus de 380 équipes de bénévoles sont présentes aux côtés de 15 000 personnes âgées auprès desquelles l'Association prend un véritable engagement dans la durée. Chaque année, les équipes sont confrontées à environ 1 000 décès. Les Petits Frères des Pauvres s'engagent à accompagner des personnes âgées jusqu'au bout de leur vie en s'adaptant à leurs besoins qui évoluent. Ils contribuent à améliorer leur quotidien, ils respectent leurs dernières volontés et, dans toute la mesure du possible, ils sont présents à leurs obsèques et organisent un temps pour faire mémoire de ce qui a été vécu avec elles. Les questions autour de la fin de la vie traversent nécessairement toutes les équipes bénévoles.

DANS LES ÉQUIPES D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MALADES OU EN FIN DE VIE

Depuis 30 ans, notre Association a souhaité s'engager dans le mouvement des soins palliatifs en développant des équipes de bénévoles spécifiquement formées pour être présentes auprès des personnes gravement malades et en fin de vie à domicile, en EHPAD et en milieu hospitalier. Leur expérience et leur capacité d'écoute leur permettent également d'apporter à d'autres bénévoles un réel soutien lorsque ceux-ci sont confrontés à la fin de vie, parfois douloureuse, d'une personne âgée avec laquelle ils sont en lien depuis de nombreuses années. Ce soutien du collectif, cette expertise partagée permet de renforcer les capacités des uns et des autres pour rester présents auprès des personnes dans ce moment très ténu de l'existence.



DANS LES ÉTABLISSEMENTS PETITS FRÈRES DES PAUVRES

« Accompagner jusqu'au bout » en conciliant le respect de la volonté des personnes et la réalité des besoins de soins nécessite parfois une institutionnalisation dans les tous derniers moments. Les établissements sociaux et médico-sociaux ainsi que les structures qui proposent des logements accompagnés des Petits Frères des Pauvres sont fréquemment mis au défi d'un accompagnement à la fois désinstitutionnalisé et professionnel. Sur cette ligne de crête, les équipes se tiennent aux côtés des personnes accompagnées et à l'écoute de leurs attentes. Si ce « côte à côte » humain et réaliste est notre richesse, la volonté des personnes que nous accompagnons est notre boussole.

Parmi les établissements des Petits Frères des Pauvres, certains permettent à des personnes ayant connu des parcours de vie marqués par la précarité, de pouvoir bénéficier d'un logement et d'un accompagnement. Aujourd'hui, avec le soutien des unités mobiles de soins palliatifs et du dispositif d'hospitalisation à domicile, il est possible de permettre à un résident, qui le souhaite, de s'éteindre chez lui.

DANS LES ÉQUIPES ACCOMPAGNEMENT VERS LE LOGEMENT

Les personnes qui ont vécu parfois de longues années à la rue vieillissent plus rapidement que les autres, nos équipes sont donc confrontées très régulièrement à la fin de la vie des personnes qu'elles accompagnent dans une perspective d'amélioration de leur qualité de vie. La priorité est alors de mobiliser les acteurs de santé compétents et d'adoucir le quotidien des personnes concernées.

Cependant, il ne faut pas sous-estimer l'impact de l'accompagnement de ces fins de vie sur le collectif. Pour ces personnes, les réseaux de solidarité qui se développent peuvent être très forts et soutenant. Quand un décès survient, c'est tout un collectif qui est bouleversé. Chaque décès réactive le souvenir d'autres. Cela génère parfois beaucoup d'angoisses, certains ont besoin de les formuler, d'autres se replient. Des questions très pratiques émergent aussi. Il y a tout à la fois un besoin d'écoute, de parole et de réponses. Les rituels et les temps de mémoire organisés par les équipes permettent de répondre, en partie, au besoin de présence qui est fortement exprimé dans ces moments douloureux.

AVEC UNE DIRECTION DES RESSOURCES POUR L'ACCOMPAGNEMENT

C'est au travers des actions des citoyens qui s'engagent à nos côtés que nous avons l'ambition de favoriser la diffusion d'une culture palliative. Les Petits Frères des Pauvres disposent d'une direction dédiée, la direction des ressources pour l'accompagnement, qui sensibilise et forme les bénévoles, quel que soit leur niveau de connaissances sur la fin de vie, la loi actuelle, ce qu'elle permet grâce à un webinaire et un e-module de vulgarisation de la loi et sur les droits des personnes malades en fin de vie. Cette direction propose des formations et des soutiens et incite également les bénévoles à être facilitateurs (repérer les besoins des personnes, leur faire connaître leurs droits, faire le lien avec les partenaires du territoire), à s'adapter aux besoins des personnes en fin de vie et à développer les capacités d'écoute (écoute active, écoute de récits difficiles, écoute de la plainte).



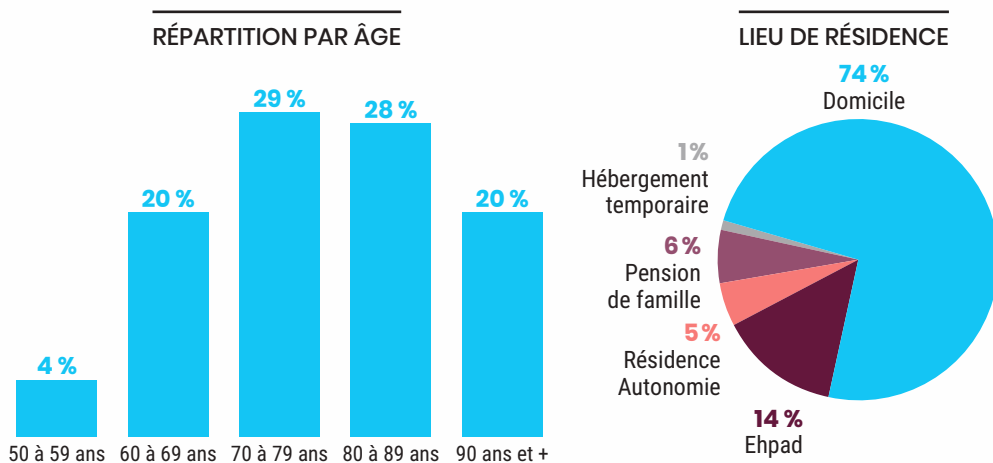
NOTRE DÉMARCHE

Nous avons souhaité, à l'occasion de la convention citoyenne sur la fin de vie, enrichir le débat à travers la parole de vieilles et vieux citoyens, des personnes accompagnées âgées ainsi que des personnes en grande précarité de plus de 50 ans. Nous leur avons proposé depuis début décembre 2022 de s'exprimer **grâce à un questionnaire comportant 11 questions portant sur trois grands thèmes : savez-vous ce qui existe dans notre pays ? le débat actuel, votre avis de citoyen et vos ressentis, vos préoccupations, les messages que vous souhaitez faire passer.**

Les personnes ont rempli le questionnaire elles-mêmes ou avec l'aide des bénévoles et des salariés de l'Association. Les contributions ont été anonymisées pour les personnes qui en exprimaient le souhait.

122 personnes âgées de 52 à 97 ans, de toutes les régions de France, ont participé à ce projet. 69 % des répondants sont des femmes.

Une lecture attentive des réponses à ce questionnaire a permis de mettre en exergue une profonde méconnaissance des dispositifs actuels concernant la fin de vie, des avis avec des verbatims touchants, poignants, critiques ou incisifs sur la fin de vie et leur fin de vie. À partir de toutes les paroles recueillies, nous avons pris le parti de mettre en avant cinq grands thèmes afin de présenter une vision de la société qui tienne mieux compte des aînés, de leurs besoins et de leurs attentes.



En 2021, les Petits Frères des Pauvres ont aidé 31 968 personnes dont 14 876 personnes accompagnées dans la durée grâce à l'engagement de 15 133 bénévoles. 1 968 personnes ont été accompagnées par les équipes Accompagnement des personnes malades ou en fin de vie, à domicile, en EHPAD ou en unités de soins palliatifs. 50 % des personnes accompagnées par l'Association ont plus de 80 ans, 61 % sont des femmes. 60 % habitent chez elles et ¼ des personnes accompagnées résident en structure médico-social ou sanitaire.

65 % des personnes entrées dans l'accompagnement Petits Frères des Pauvres en 2021 et pour lesquelles nous disposons d'information quant à leur niveau de ressources ont de revenus inférieurs à 1 000 € / mois.



**MIEUX FAIRE CONNAÎTRE
LES DISPOSITIFS ET
L'ACCOMPAGNEMENT
DE LA FIN DE VIE**



Loi Claeys-Leonetti, directives anticipées, personne de confiance, tous les dispositifs concernant la fin de vie sont largement méconnus des personnes accompagnées par l'Association qui ont répondu. Et quand elles disent connaître certains de ces dispositifs, ils restent dans leur globalité très flous ou mal appréhendés.

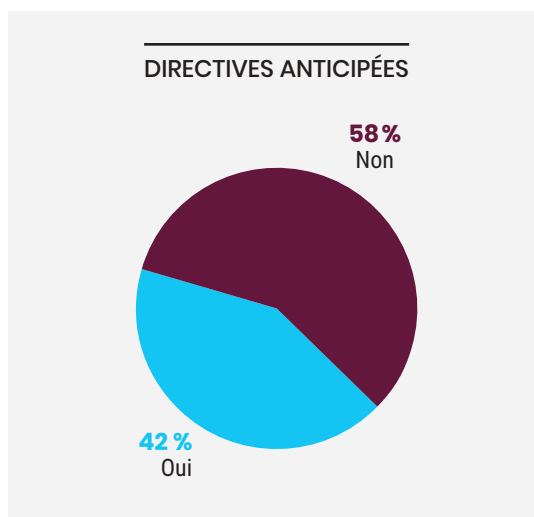
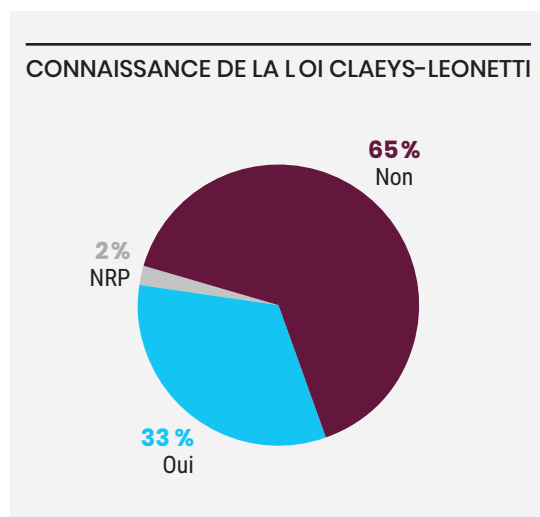
QUELQUES DONNÉES CLÉS

Selon l'étude BVA « Les Français et la fin de vie »¹ réalisée en octobre 2022 pour le compte du ministère de la Santé et de la Prévention et le Centre national Fin de vie Soins palliatifs, 55 % des Français disent connaître l'objectif de la sédation profonde et continue jusqu'au décès mais seulement 39 % savent précisément ce que c'est. 24 % savent précisément ce que sont les directives anticipées.

Biais de lecture : les données statistiques que nous proposons ne correspondent pas à un échantillon représentatif de la population mais sont le reflet de la perception des 122 personnes accompagnées par les Petits Frères des Pauvres qui ont répondu au questionnaire.

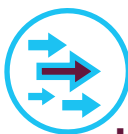
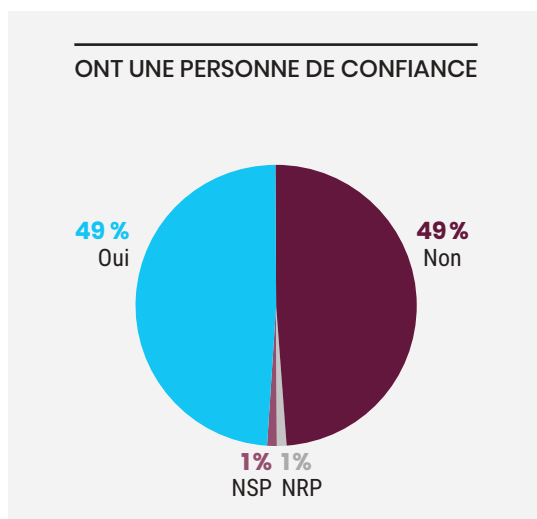
65 % des répondants ne connaissent pas la loi Claeys-Leonetti. Et parmi les 33 % qui disent la connaître, le niveau de connaissance est souvent approximatif ou parcellaire.

58 % des répondants ne savent pas ce que sont les directives anticipées. Et sur les 42 % qui disent savoir ce que sont les directives anticipées, nous avons constaté des confusions. Certaines personnes parlent par exemple de leurs dernières volontés sur l'organisation de leurs obsèques, du souhait d'une crémation.



1. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage_fin_de_vie_-_bva_pour_le_cnspfiv.pdf

49% des répondants n'ont pas désigné de personne de confiance. Et dans les 49 % qui ont indiqué l'avoir fait, il n'y a pas de certitude que la personne ait été désignée selon le dispositif en cours, à savoir par écrit, avec la signature de la personne désignée sur le document la nommant. Certaines personnes nous ont même clairement indiqué qu'elles n'avaient pas fait d'écrit.



LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

➔ **Poursuivre la communication grand public sur la loi Claeys-Leonetti, sa philosophie, ses dispositifs, les directives anticipées et la personne de confiance en l'adaptant mieux à une population âgée.** Les récentes campagnes (spots télé, nouveau site Internet, kit de communication) ne sont pas suffisantes même si elles ont permis d'augmenter le nombre de personnes informées d'après les données du Centre national Fin de vie Soins Palliatifs. La plateforme d'information et d'orientation 01 53 72 33 04 doit être mieux connue (seulement 456 appels en 2021), c'est toujours un des modes d'information privilégiés par les personnes les plus âgées.

➔ **Fournir aux professionnels du médical et du médico-social un kit de communication (dépliants, affiche) en FALC** (facile à lire et comprendre) à disposer dans les lieux accueillant leur public et prévoir un accompagnement pour son appropriation.

➔ **Construire, avec les caisses de retraite et les mutuelles, une communication** qui pourrait être envoyée à leurs assurés, par voie postale et grâce à une newsletter **et expérimenter des ateliers d'information sur la thématique.**

➔ **Introduire, dans les obligations des sociétés de service funéraire, une obligation d'information** des personnes en matière de directives anticipées et de désignation d'une personne de confiance, lors de la signature d'une convention obsèques.



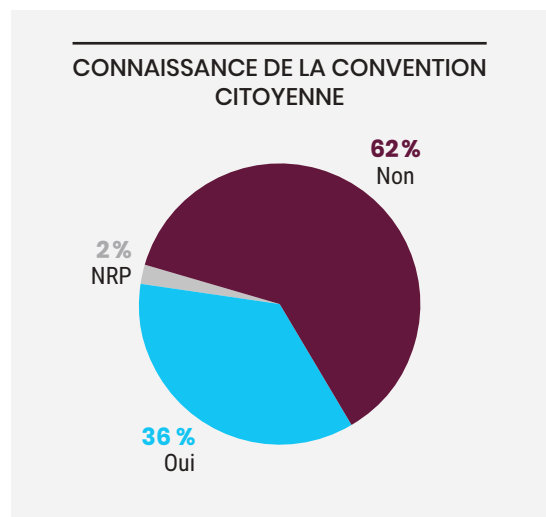
ÊTRE VIGILANT
AVEC LES PLUS
VULNÉRABLES



Même si la convention citoyenne sur la fin de vie n'est pas connue par 62 % des répondants, le débat sur la thématique et les évolutions possibles à apporter suscitent de l'intérêt et donnent lieu à des avis partagés. Cet intérêt pour le sujet révèle aussi l'extrême fragilité de personnes très isolées et de celles qui se considèrent comme un poids pour la société.

QUELQUES DONNÉES CLÉS

Selon l'étude BVA « *Les Français et la fin de vie* » réalisée en octobre 2022 pour le compte du ministère de la Santé et de la Prévention et le Centre national Fin de vie Soins palliatifs, sur l'opinion à l'égard des lois actuelles concernant la fin de vie, les Français apparaissent globalement partagés ; près d'un Français sur deux estime que les lois garantissent le respect de ses volontés et préférences pour sa fin de vie, et près d'un Français sur deux pense qu'elles ne le garantissent pas. La satisfaction à l'égard de la loi diffère peu selon la connaissance qu'on en a.





Le débat est important, utile et nécessaire. Hélène, 62 ans, vivant à domicile

Je pense qu'on veut nous imposer l'euthanasie en utilisant des mots softs alors que si la loi Leonetti était correctement appliquée, elle suffirait. Marie-Laure, 72 ans, à domicile

Ce débat est important car je me pose moi-même la question et je suis incertaine. Fernanda, 92 ans, vivant à domicile

C'est un débat inutile. Je ne suis pas d'accord avec la légalisation de l'aide active à mourir, c'est du suicide. Les soins palliatifs sont suffisants. Henri, 82 ans, vivant à domicile

Le débat sur la fin de vie est absolument nécessaire. Il doit se faire dans la sérénité et la sobriété. Ali, 71 ans, vivant à domicile

Ce débat est indispensable. Pour moi, une personne qui se sent en fin de vie, doit avoir le droit de décider de son départ. Raoul, 97 ans, vivant à domicile

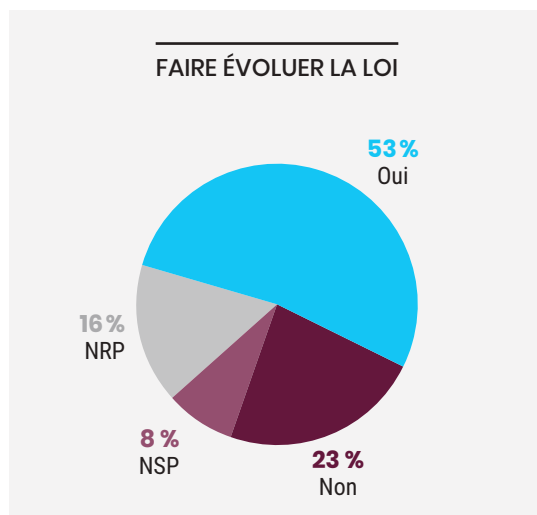
C'est bien qu'on en parle. Je suis contente que les Petits Frères des Pauvres viennent en parler avec moi. Régine, 80 ans, vivant à domicile

Il faut un débat pour faire avancer la loi car le monde évolue. Je suis pour l'aide active à mourir selon les cas. Marie-Jeanne, 82 ans, vivant à domicile



53 % des répondants sont favorables à une évolution de la loi, 23 % y sont opposés.

28 % de l'ensemble des répondants expriment clairement être favorables à une aide active à mourir, 21 % parlent d'avoir le choix. Cependant, certaines personnes favorables à une évolution de la loi se prononcent contre une aide active à mourir. Près d'un quart des répondants ne savent pas ou ne se prononcent pas.





L'évolution est nécessaire mais doit être encadrée. Christiane, 82 ans, vivant à domicile

Vous ne voulez plus vivre, vous voulez vous suicider, nous allons vous y aider, voilà la solution. La personne est malade dans sa tête, on tue. Dans quelle société sommes-nous ? Gabin, 97 ans, vivant à domicile

Je suis favorable à une évolution permettant de choisir les conditions de sa fin de vie. Aller en Suisse pour recourir au suicide assisté, ce n'est pas donné à tout le monde. Chacun devrait être libre de choisir. Émeline, 92 ans, vivant à domicile

Que la loi évolue concernant le traitement de la souffrance, oui, mais je ne suis pas pour que l'euthanasie entre dans la loi. Joachim, 77 ans, vivant en résidence autonomie

Le plus important est que le gouvernement puisse embaucher suffisamment de personnel pour accompagner correctement les personnes en fin de vie. Odile, 84 ans, vivant à domicile

Je suis contre l'euthanasie et pour un accompagnement humain et médical. Peut-être que bien appliquer la loi Leonetti suffirait. Pauline, 67 ans, vivant à domicile

Je ne suis pas chaude pour cela, laissons venir les choses. Modeste, 88 ans, vivant en EHPAD

Il faut que la loi soit votée pour donner un cadre précis. Paulette, 84 ans, vivant à domicile

Pour les personnes isolées, il ne faut pas de réponse immédiate et conduire une réflexion de fond. Norbert, 87 ans, en EHPAD

Parmi les personnes favorables à une évolution de la loi et les 28 % de répondants qui se prononcent pour une aide active à mourir, certaines personnes évoquent des raisons autres que leur propre souffrance.

En cas de forte souffrance, j'accepterais l'euthanasie afin de préserver ma famille des conséquences de la douleur. Camille, 63 ans, vivant à domicile

En fait je me sens trop seule, j'aimerais mieux en finir. Victoire, 91 ans, vivant à domicile

C'est une très bonne chose pour éviter les souffrances et pour préserver les proches des personnes en fin de vie. Antoine, 62 ans, vivant à domicile

Il est nécessaire de légiférer le plus rapidement possible pour abréger les souffrances. Il est inutile de faire supporter à la société les charges pour maintenir en vie une personne qui n'attend que mourir. Christian, 70 ans, en EHPAD

Je ne veux pas être à la charge de mes enfants. Si je suis à l'hôpital, ils seront obligés de venir me voir, même si je ne les reconnais plus. Armande, 94 ans, en EHPAD

Mon souhait serait de ne pas être une charge pour mes enfants et ne pas être subsidiairement une charge pour la société. J'aimerais avoir sur moi une pastille me permettant de partir selon ma volonté. Raoul, 97 ans, vivant à domicile





PAROLE D'EXPERT

MAGALI ASSOR, cheffe de projet démarche de réflexion éthique et lutte contre les maltraitances Petits Frères des Pauvres

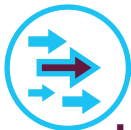
Au-delà de l'expression de convictions, d'opinions ou de préférences personnelles, le recueil de ces paroles est surtout une description des solitudes, de la précarité et de la rudesse faite aux personnes qui ont vieilli. Il semble que lorsque vous devenez âgé et dépendant, il est socialement admis de vous savoir absolument esseulé. Dans ces conditions de souffrance morale aigüe, peut-on encore considérer que le choix qui se forme est « libre » ? Les propos, parfois haineux, autour de l'utilité sociale des personnes âgées qui ont circulé pendant la pandémie, ont laissé des traces avec en arrière-plan la question de la valeur d'une vie, « une vie qui vaut la peine d'être vécue ». Dans une société, encore trop colonisée par un esprit marchand et âgiste, la pression reste, particulièrement palpable, envers les personnes en situation de vulnérabilité (c'est-à-dire qui sont dans l'incapacité de se protéger ou de se défendre et qui peuvent donc facilement être blessées).

Ces témoignages disent quelque chose de nos manières d'être en lien. Nous savons que les personnes, arrivées dans les derniers temps de leur vie, sont profondément perméables au regard que l'on porte sur elles. Nous voyons, ici, à quel point celles que nous accompagnons ont parfois fortement intériorisé ces discours dévalorisants : celui de la vieillesse comme naufrage, celui du poids économique pour le cercle familial, pour la société en général. Cette même société qui se montre, parfois, inhospitalière envers celles et ceux dont le quotidien est marqué par une solitude extrême, profonde et durable. Les Petits Frères des Pauvres alertent sur les ravages de l'isolement social, sur le phénomène cruel de la mort solitaire, sur l'invisible suicide des personnes âgées. Ils seront toujours attentifs aux plus fragiles de nos concitoyens âgés. Ils défendront, toujours, le fait qu'il n'y a pas de « vie minuscule ».



Les Petits Frères des Pauvres seront toujours attentifs aux plus fragiles de nos concitoyens âgés. Ils défendront, toujours, le fait qu'il n'y a pas de « vie minuscule ».



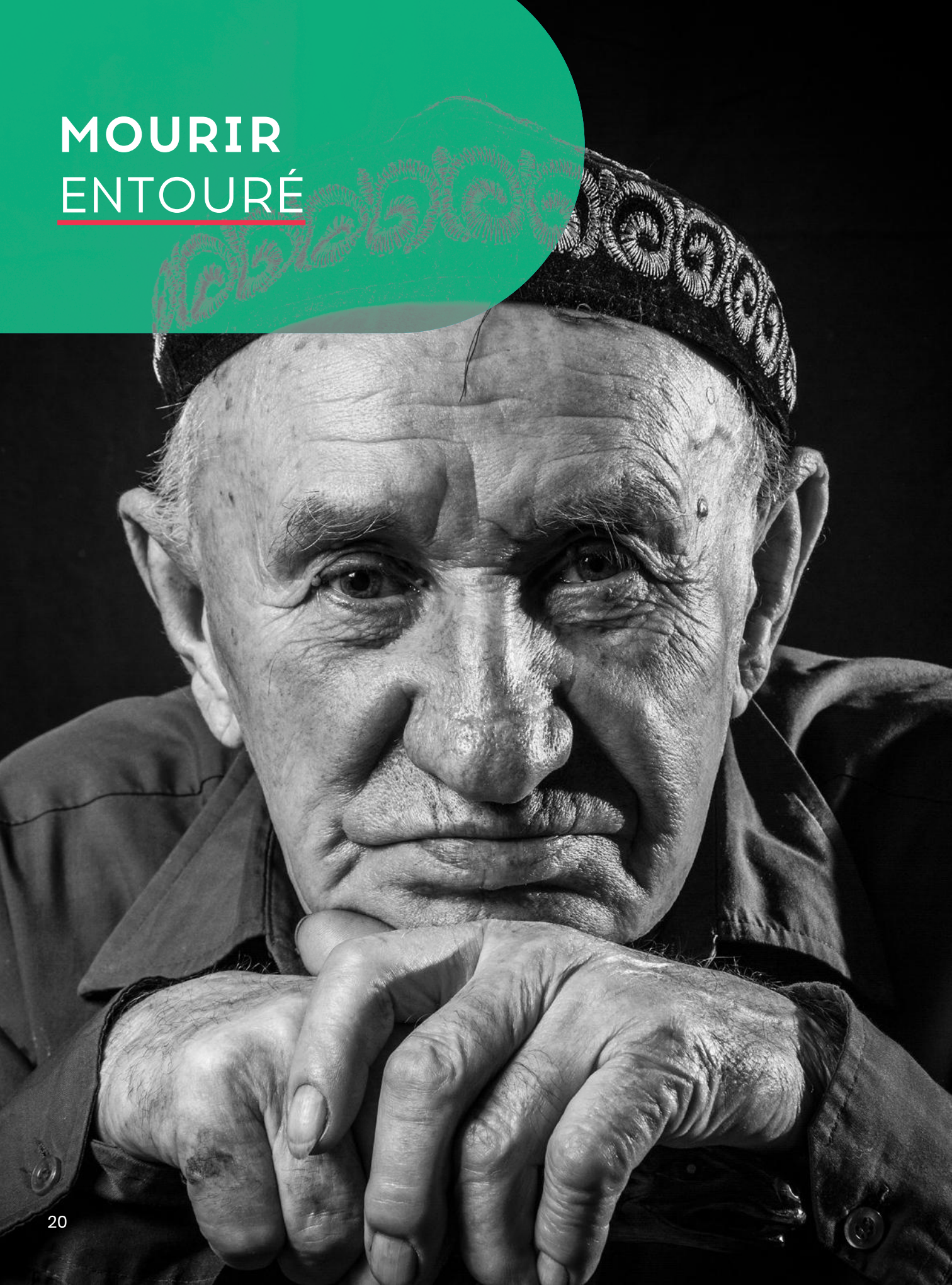


LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

- **Lancer une grande campagne nationale de communication contre l'âgisme et ses méfaits.** Que ce soient des paroles insidieuses ou le manque flagrant de représentativité des plus âgés, par exemple dans le paysage audiovisuel français, l'âgisme vérole notre société et a des impacts sur les personnes les plus fragilisées : sentiment d'inutilité, perception de n'être plus qu'une charge pour ses proches ou pour la société.
- **Mener une stratégie ambitieuse de lutte contre l'isolement des personnes âgées** dans les politiques du « bien-vieillir » à tous les échelons : national, régional, départemental et local, en faisant du maintien du lien social une priorité.
- **Soutenir le bénévolat d'accompagnement et favoriser l'engagement citoyen de proximité auprès des personnes âgées.**



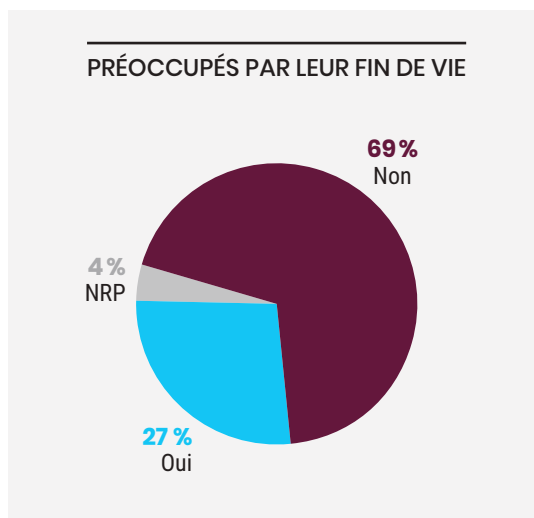
MOURIR ENTOURÉ



Si la mort n'est pas une préoccupation pour 69 % des répondants, ce qui est important à leurs yeux, c'est la façon dont leur fin de vie va se dérouler. Douceur, sans souffrance, ne pas mourir seul, mourir chez soi, sont des termes qui reviennent très régulièrement.

QUELQUES DONNÉES CLÉS

En 2018, plus de la moitié des décès ont eu lieu en milieu hospitalier, dont 2/3 de 75 ans et plus. Plus elles vieillissent, plus les personnes âgées meurent à domicile ou en EHPAD. En 2019, la France était dotée de 2,8 lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants, 26 départements n'avaient pas d'unité de soins palliatifs et trois étaient insuffisamment dotés avec moins d'un lit pour 100 000 habitants. La France comptait 428 unités mobiles de soins palliatifs, soit 0,64 pour 100 000 habitants. (Source : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie²).



2. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/11/atlas_2020.pdf



Ma fin de vie me fait peur, déjà par la souffrance vis-à-vis de la maladie mais aussi la solitude dans ces moments. Espérons que l'on ait toujours des soignants pour nous prodiguer les soins d'hygiène et de médecine. Yvonne, 59 ans, vivant à domicile

Ça me préoccupe, je suis toute seule et j'ai peur de la mort. Marie-Thérèse, 87 ans, vivant à domicile

Je souhaite la mise en place de soins palliatifs à domicile pour ne pas souffrir. Bruno, 52 ans, vivant en pension de famille

Je ne veux pas finir à l'hôpital mais chez moi. Pierre, 63 ans, vivant à domicile

Je voudrais pouvoir bénéficier du suicide assisté, j'y pense depuis deux ans. Quand on souffre, qu'on reste allongé, qu'on tremble, que l'on mange difficilement, c'est plus une vie. Je veux que ce soit facile. Ali, 71 ans, vivant à domicile

Je souhaite ne pas souffrir, être bien soignée jusqu'à la fin, ne pas être seule. Marthe, 92 ans, vivant à domicile

Je souhaite des soins palliatifs. Henri, 82 ans, vivant à domicile

Je souhaite que ma fin de vie soit paisible, sans souffrance, m'éteindre comme une bougie ou en dormant. Sophie, 72 ans, vivant à domicile

Les soins palliatifs, ça dépend de l'endroit où on est. Rosalie, 93 ans, en EHPAD



LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

➔ **Doter suffisamment chaque département en unités de soins palliatifs et développer les unités mobiles de soins palliatifs** avec la mise en place d'une campagne de sensibilisation auprès des futurs médecins et infirmiers pour attirer de nouveaux soignants. Ces unités pourraient être centres de ressources pour former les personnels en établissements.

➔ **Instaurer l'obligation d'une prise en charge palliative de la fin de vie dans le projet d'établissement de tous les EHPAD.** Cela suppose de les doter de financements spécifiques pour permettre de décliner le dispositif dit « de lit identifié soins palliatifs » dans le secteur médico-social, ainsi que la présence d'un référent soins palliatifs en permanence.

➔ **Développer le bénévolat d'accompagnement des personnes en fin de vie,** à domicile, en milieu hospitalier et en EHPAD, avec une communication grand public réalisée par le centre national de Soins Palliatifs et une sensibilisation des soignants à la complémentarité de leurs actions avec celles des bénévoles.



FOCUS SOINS PALLIATIFS ET GRANDE PRÉCARITÉ

Les personnes en grande précarité sont marquées par des parcours de vie difficiles, n'ont que peu de ressources, et la problématique d'un logement stable, adapté et sécurisant reste entière. Elles sont pour la grande majorité en rupture familiale, n'ont pas eu l'habitude de prendre soin d'elles et les problématiques de santé sont parfois découvertes très tardivement.

D'une part, lorsque la personne s'achemine vers la fin de sa vie, il est primordial d'étayer l'accompagnement et d'adoucir le quotidien. Les besoins en santé sont primordiaux. Trouver le lieu de soins n'est pas facile car les lieux de vie sont rarement adaptés à la mise en place de soins palliatifs : l'hospitalisation devient souvent la seule solution.

D'autre part, comme pour toute personne en fin de vie, l'accompagnement doit s'ajuster à une nouvelle temporalité. Aux Petits Frères des Pauvres, nous renforçons la présence des bénévoles d'accompagnement pour être à l'écoute de chaque personne, respecter ses choix (chercher à retrouver ou non sa famille, raconter sa vie ou se taire), être à l'écoute de ses besoins, être là tout simplement.

**AIDER À LA PRISE
DE PAROLE SUR
LA FIN DE VIE**

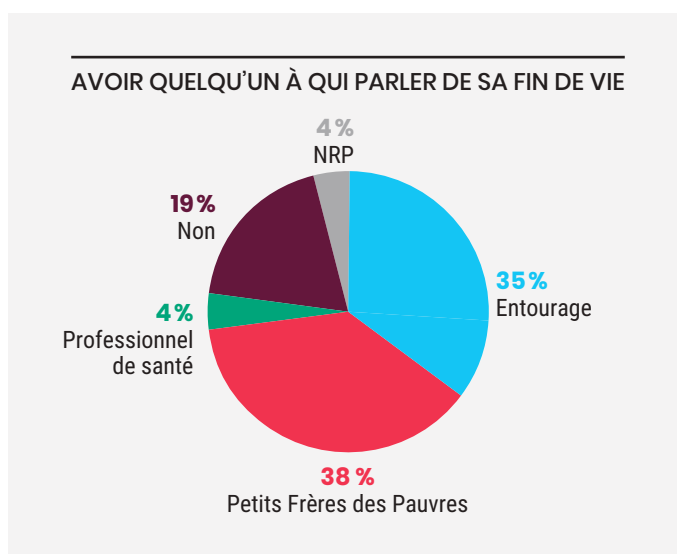


La fin de vie reste un sujet difficile à aborder, pour la personne elle-même mais aussi pour son entourage. La fin de la vie fait pourtant partie de la vie et doit être un temps où il est indispensable d'être accompagné, soutenu et écouté.

QUELQUES DONNÉES CLÉS

Selon l'étude BVA « *Les Français et la fin de vie* » réalisée en octobre 2022 pour le compte du ministère de la Santé et de la Prévention et le Centre national Fin de vie Soins palliatifs, dans la manière d'appréhender la fin de vie, les Français, se sentant peu en proximité avec ce sujet, apparaissent logiquement peu nombreux à l'anticiper et à l'évoquer autour d'eux. Moins d'un Français sur deux déclare avoir réfléchi à ses préférences pour sa fin de vie et à les avoir évoquées avec ses proches, tandis que moins de quatre Français sur 10 disent avoir imaginé comment pourrait se passer leur fin de vie. Une faible minorité affirme avoir évoqué ses souhaits et préférences pour sa fin de vie à un professionnel de santé.

73 % des répondants ont quelqu'un avec qui parler de la fin de vie : 38 % un bénévole des Petits Frères des Pauvres, 35 % l'entourage. 4 % en parlent avec un professionnel de santé. 19 % n'ont personne à qui en parler dont quelques personnes pour qui c'est un choix de ne pas en parler.



Nous avons fait le choix de mettre en avant des verbatims de personnes exprimant les difficultés, réticences, refus de proches à parler de la fin de vie.



Les enfants sont parfois réticents à parler du sujet mais en général comprennent que, je puisse l'aborder avec l'âge et la conversation a lieu. Gabin, 97 ans, vivant à domicile

On ne parle pas du sujet dans la famille. Modeste, 88 ans, vivant en EHPAD

Il y a seulement la bénévoles avec qui je peux discuter de beaucoup de choses mais pas avec mon frère. J'aurais pu en parler avec ma meilleure amie mais elle est partie. Elle me manque beaucoup. Victoire, 91 ans, vivant à domicile

Mes enfants ne veulent pas entendre parler de ça. Michèle, 75 ans, vivant à domicile

Je ne parle pas de la fin de vie avec ma famille. Sinon ma sœur se fâche et elle pleure. Ali, 71 ans, vivant à domicile

C'est la première fois que je peux en parler, les quelques tentatives de conversation sur le sujet ont fait le vide autour de moi ! Raymonde, 80 ans, vivant à domicile

Ce n'est pas un sujet qu'on aborde facilement. Ophélie, 92 ans, en EHPAD

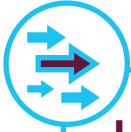
Ma fille ne veut pas parler de ce sujet avec moi. Luisa, 91 ans, vivant à domicile

C'est un sujet que je ne peux pas partager avec ma famille mais j'évoque librement, vu mon âge, le sujet de ma propre mort avec d'autres personnes. Élodie, 91 ans, vivant à domicile

J'en parle avec les bénévoles des Petits Frères des Pauvres, avec mes amis, mais pas avec ma famille. Roger, 77 ans, vivant à domicile

Mon fils ne veut pas parler de ce sujet. J'en parle avec la bénévoles qui vient me voir. Madeleine, 88 ans, vivant à domicile





LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

- Favoriser et soutenir le développement d'initiatives permettant de parler de la fin de vie à destination des citoyens (familles, aidants, bénévoles) comme les théâtre forum, les ciné-débats, dans des formations aux derniers secours.
- Rendre obligatoire une formation sur les soins palliatifs et sur les différents dispositifs liés à la fin de vie pour l'ensemble des professionnels du sanitaire et également pour tous les professionnels du médico-social intervenant à domicile, en EHPAD ainsi que dans les structures du secteur hébergement et insertion.
- Rendre les communes compétentes en matière de prévention de l'isolement social des personnes endeuillées par la perte récente de leur conjoint.



TENIR COMPTE
DE LA PAROLE
DES AÎNÉS



La dernière partie du questionnaire laissait un espace d'expression libre pour permettre aux personnes qui le souhaitaient de délivrer un message à ceux qui font les lois et à la société en général.



Ne jamais laisser seules les personnes en fin de vie. Charlotte, 68 ans, vivant à domicile

Je souhaiterais que la fin de vie soit plus simple et qu'on ait vraiment le choix. C'est scandaleux que la France ne soit pas encore au point avec tout ça. Michèle, 75 ans, vivant à domicile

Les soins palliatifs ont besoin de ressources matérielles et humaines en nombre suffisant. Corentin, 73 ans, vivant à domicile

Nous les personnes âgées, nous avons l'impression d'être un poids pour la famille, au soir de notre vie. Marianne, 75 ans, en EHPAD

Il faudrait surtout être à l'écoute des personnes âgées, surtout pour la solitude qui est très dure à supporter. Madeleine, 88 ans, vivant à domicile

Je voudrais de la reconnaissance de la parole de la personne âgée qui est encore citoyenne à part entière et de la reconnaissance du travail des soignants en EHPAD. Micheline, 87 ans, en EHPAD

Il faut proposer un referendum sur la fin de vie. Michel, 74 ans, vivant à domicile

Il ne faut pas que ce débat reste lettre morte ni dans un tiroir dont on a jeté la clé. Rémi, 67 ans, en EHPAD

Venez écouter les gens en bas de l'échelle avant de décider. Manon, 64 ans, vivant à domicile

N'oubliez pas, qui que vous soyez, qu'un jour vous aussi, vous serez à notre place. Pascaline, 86 ans, vivant à domicile



SYNTHÈSE DES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES



→ **Poursuivre la communication grand public sur la loi Claeys-Leonetti, sa philosophie, ses dispositifs, les directives anticipées et la personne de confiance en l'adaptant mieux à une population âgée.** Les récentes campagnes (spots télé, nouveau site Internet, kit de communication) ne sont pas suffisantes même si elles ont permis d'augmenter le nombre de personnes informées d'après les données du Centre national Fin de vie Soins Palliatifs. La plateforme d'information et d'orientation 01 53 72 33 04 doit être mieux connue (seulement 456 appels en 2021), c'est toujours un des modes d'information privilégiés par les personnes les plus âgées.

→ **Fournir aux professionnels du médical et du médico-social un kit de communication (dépliants, affiche) en FALC** (facile à lire et comprendre) à disposer dans les lieux accueillant leur public et prévoir un accompagnement pour son appropriation.

→ **Construire, avec les caisses de retraite et les mutuelles, une communication** qui pourrait être envoyée à leurs assurés, par voie postale et grâce à une newsletter **et expérimenter des ateliers d'information sur la thématique.**

→ **Introduire, dans les obligations des sociétés de service funéraire, une obligation d'information** des personnes en matière de directives anticipées et de désignation d'une personne de confiance, lors de la signature d'une convention obsèques.

→ **Lancer une grande campagne nationale de communication contre l'âgisme et ses méfaits.** Que ce soient des paroles insidieuses ou le manque flagrant de représentativité des plus âgés, par exemple dans le paysage audiovisuel français, l'âgisme vérole notre société et a des impacts sur les personnes les plus fragilisées : sentiment d'inutilité, perception de n'être plus qu'une charge pour ses proches ou pour la société.

→ **Mener une stratégie ambitieuse de lutte contre l'isolement des personnes âgées** dans les politiques du « bien-vieillir » à tous les échelons : national, régional, départemental et local, en faisant du maintien du lien social une priorité.

➔ **Soutenir le bénévolat d'accompagnement et favoriser l'engagement citoyen de proximité auprès des personnes âgées.**

➔ **Doter suffisamment chaque département en unités de soins palliatifs et développer les unités mobiles de soins palliatifs** avec la mise en place d'une campagne de sensibilisation auprès des futurs médecins et infirmiers pour attirer de nouveaux soignants. Ces unités pourraient être centres de ressources pour former les personnels en établissements.

➔ **Instaurer l'obligation d'une prise en charge palliative de la fin de vie dans le projet d'établissement de tous les EHPAD.** Cela suppose de les doter de financements spécifiques pour permettre de décliner le dispositif dit « de lit identifié soins palliatifs » dans le secteur médico-social, ainsi que la présence d'un référent soins palliatifs en permanence.

➔ **Développer le bénévolat d'accompagnement des personnes en fin de vie,** à domicile, en milieu hospitalier et en EHPAD, avec une communication grand public réalisée par le centre national de Soins Palliatifs et une sensibilisation des soignants à la complémentarité de leurs actions avec celles des bénévoles.

➔ **Favoriser et soutenir le développement d'initiatives permettant de parler de la fin de vie à destination des citoyens** (familles, aidants, bénévoles) comme les théâtre forum, les ciné-débats, dans des formations aux derniers secours.

➔ **Rendre obligatoire une formation sur les soins palliatifs et sur les différents dispositifs liés à la fin de vie** pour l'ensemble des professionnels du sanitaire et également pour tous les professionnels du médico-social intervenant à domicile, en EHPAD ainsi que dans les structures du secteur hébergement et insertion.

➔ **Rendre les communes compétentes en matière de prévention de l'isolement social des personnes endeuillées** par la perte récente de leur conjoint.

GLOSSAIRE

LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

LES SOINS PALLIATIFS sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils peuvent intervenir au cours d'une période de soins ou en phase avancée d'une maladie incurable. L'objectif est de soulager les douleurs physiques et de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des personnes malades. Ils sont susceptibles d'intervenir quel que soit le lieu de vie ou de soins à travers une prise en charge qui inclut les proches de la personne malade.

LIT IDENTIFIÉ DE SOINS PALLIATIFS est un dispositif relevant du secteur sanitaire. Les lits identifiés de soins palliatifs se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de lits identifiés de soins palliatifs au sein d'un service permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches.

L'AIDE ACTIVE À MOURIR désigne tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale. L'aide active à mourir inclut l'euthanasie et le suicide assisté.

L'EUTHANASIE est l'administration par un tiers d'une substance létale qui provoque le décès de la personne.

LE SUICIDE ASSISTÉ s'effectue avec la prescription par un médecin d'une substance létale que la personne se procure en pharmacie pour se l'administrer elle-même.

RETROUVEZ LES DIFFÉRENTS TRAVAUX DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

Baromètre 2017 : Solitude et isolement, quand on a plus de 60 ans en France,
septembre 2017

<https://fr.calameo.com/read/0023577492cfba2d96185>

L'exclusion numérique des personnes âgées, septembre 2018

<https://fr.calameo.com/read/002357749bdd3d45cf818>

Solitude et isolement des personnes âgées en France, quels liens avec les territoires,
septembre 2019 <https://fr.calameo.com/read/0023577498322e60045dc>

Isolement des personnes âgées : les effets du confinement, juin 2020

<https://fr.calameo.com/read/00235774975665d1218a6>

*Isolement des personnes âgées : les impacts de la crise sanitaire, réalisé en
collaboration avec le Cercle Vulnérabilité et Société,* mars 2021

<https://fr.calameo.com/read/002357749720290a19ce8>

2^e édition du Baromètre : Solitude et isolement, quand on a plus de 60 ans en France,
septembre 2021

<https://fr.calameo.com/read/0023577497a755d03f7bf>

Vie affective, intime et sexuelle des personnes âgées, septembre 2022

<https://fr.calameo.com/read/002357749ef9856f5aeb2>

DANS LA COLLECTION « PAROLES DE »

Paroles de résidents, paroles de résistants, décembre 2018

<https://fr.calameo.com/read/00235774948601cb17961>

Paroles de vieux électeurs, février 2022

<https://fr.calameo.com/read/002357749ed28586f35d7>

REMERCIEMENTS

Merci à l'ensemble des personnes accompagnées pour le temps qu'elles ont consacré à contribuer à cette démarche, ainsi qu'à tous ceux, bénévoles et salariés, qui ont facilité leur participation.

Rédaction :

Isabelle Sénécal, responsable du Pôle plaidoyer/relations presse des Petits Frères des Pauvres et la direction des Ressources pour l'Accompagnement

Crédits photos :

Constance Decorde : p. 3 ; Loïc Trujillo : p. 5, 6, 9, 15, 21, 26, 27 ;
Raphaëlle Trecco : p. 19, 23 ; Shutterstock : autres pages.

Création & Mise en page :

Gayacom.fr

Impression : Graph2000 - graph2000.fr



PAROLES DE VIEUX CITOYENS SUR LA FIN DE VIE

MARS 2023





Les mains propres ?

Position de Renaloo face aux objections à la participation des soignants à l'aide médicale à mourir

Puisqu'il semble acquis qu'une loi sur l'aide active à mourir va voir le jour, Renaloo souhaite alerter sur les risques qu'il y aurait à ce que la participation des soignants en soit écartée.

Nous, patients atteints de maladies rénales chroniques, tenons à prendre part à ce débat dont nous sommes à ce jour exclus.

Nos espérances de vie sont profondément diminuées. Parce que nous connaissons par cœur le système de soin, sa grandeur et ses fragilités, c'est notre droit d'être inquiets de ce qui nous attend, et d'un abandon annoncé, dans l'hypothèse où nous souhaiterions être aidés à abrégé, en toute conscience, une existence devenue trop douloureuse pour continuer à être vécue.

Dans le « [Manifeste des treize](#) », avis repris en « une » du Figaro, en février 2023, 13 organisations disant représenter 800 000 soignants(1) déclarent refuser toute participation à l'aide active à mourir en cas de légalisation.

Elles disent refuser une réponse simpliste à un problème complexe, où demandes de vie et de mort sont intimement mêlées*(2). Oui, ambivalence, fluctuation et incertitude sont bien présentes, et c'est l'honneur d'un soignant de sonder les volontés profondes. Hippocrate bafoué, elles craignent de transformer un métier dont l'intention première est le confort et l'apaisement, en volonté de tuer*. elles admettent qu'une personne veuille se suicider, mais ne voient pas au nom de quoi leurs adhérents devraient l'y aider. Un message insoutenable serait donné aux personnes âgées*, avec le poids du sentiment d'inutilité, de fardeau et de regard d'exclusion sociale. Elles redoutent de discriminer les patients, entre éligibles ou non*. Elles considèrent que le message de non-abandon des plus vulnérables* serait inversé.

(1) La représentativité de ces organisations est sans doute à relativiser, comme le montre la récente enquête de la FEHAP : 67 % des soignants interrogés y sont favorables à ce qu'une loi instaure une aide active à mourir, dont 57 % des soignants exerçant en soins palliatifs.

On pourrait taxer ces organisations d'être drapées de paternalisme, objets d'influence religieuse, inquiètes d'un pouvoir perdu... Mais le problème est ailleurs : nous ne doutons pas que les praticiens des soins palliatifs soient humanistes et altruistes, nous savons qu'ils se dépensent sans compter, assument le défi de l'agonie, font les gardes et les nuits.

Nos demandes de patients, de citoyens, sont là, aussi.

Nous bénéficions du progrès fabuleux de la science. La plupart de celles et ceux qui tiennent cette plume lui doivent d'être encore en vie. Mais il peut aussi conduire à une médicalisation telle qu'il réduit le soin en technique, le malade en objet, le dépossède de ses valeurs. Au point parfois de le conduire à souhaiter abrégé un parcours devenu insupportable, à force d'être interminablement maintenu en survie.

Car non, nous ne sommes pas qu'ambivalence, humeur changeante, indécision. Delphine a mis fin à sa dialyse(2), et est allée au bout de son agonie. Les exemples dépassent de loin le champs des maladies rénales. Malgré tous les bons soins, Anne Bert aimait trop la vie pour se laisser mourir³. Nulle fluctuation, nulle incertitude. Paulette Guinchard n'a pas davantage hésité, ou si elle l'a fait, elle a enfin décidé et agi en conscience. Lysiane Palmieri, que ses métastases briseraient tôt ou tard, savait qu'elle ne finirait pas clouée au lit. Paralysés, Ramón Sampedro et Vincent Humbert sont morts dans l'illégalité ; Federico Carboni a dû activer une machine spécialement conçue et financée par des dons. Les proches de Terri Schiavo et Eluana Englaro ont bataillé pour faire entendre leurs voix. Alain Cocq n'a pas voulu prolonger 35 années de douleur.

Bien sûr, on peut ingurgiter médicaments et whisky, seul la nuit, se jeter par la fenêtre ou sous le métro. On peut aussi avaler toute sa boîte de morphine, de somnifère, d'antidépresseur.

Les 13 considèrent que prendre en compte ces demandes ne relève pas du soin. Autrement dit, au pays, s'il légifère : laissez le monde du soin à l'écart de toute implication dans une forme de mort administrée*.

Valium, métro, whisky, vide...

Comment réparer une telle déchirure ?

D'un côté une demande de patients : choisir sa mort, son heure.

De l'autre une vision médicale : cela ne passera pas par nous.

Changeant de point de vue, la même action passe de sollicitude à assassinat. Le second dit au premier qu'il ne l'accompagnera pas dans une aide à mourir, fût-elle légale.

Ce droit de retrait a une conséquence : excluant l'euthanasie, toujours médicale, ne resterait que le suicide assisté, selon le modèle suisse (organisé par des associations), ou de l'Oregon (prescription du produit, absorption souvent solitaire). Pourtant, le médecin aurait dans les deux cas à statuer sur la demande, puis à prescrire la molécule.

Pour le soignant, la violence diffère-t-elle fondamentalement entre prescrire la mort et la donner ? Les 13 rappellent que tout pays ayant légalisé une forme de mort administrée a inséré dans le processus la participation d'un soignant* ; il est donc impensable que l'examen des demandes n'incombe pas, au moins en partie, au médecin. Sans doute une collégialité élargie, citoyenne, rendrait-elle alors au processus une dimension autant sociétale que médicale.

Reste **l'accomplissement de l'acte**. Une personne devant recevoir une aide active à mourir ne croiserait donc plus aucun soignant ? Quid alors du pharmacien qui délivre le produit, de l'infirmier qui pose la perfusion ? L'acte d'aider à mourir relèverait, lit-on, de la malfaisance(4). Laisser se débrouiller le suicidant en le confiant aux seules mains de bénévoles ou de proches, lui tourner le dos, et avec lui au soutien inconditionnel dû à toute détresse, est-ce vraiment bienfaisant ? En Oregon, la personne met jusqu'à 24 heures pour mourir, seule une fois sur deux. Est-ce de cette fraternité que nous voulons ?

Oui, la violence est extrême de vouloir mourir, comme d'y aider.

Oui, la vocation médicale est de soulager, accompagner, traiter, et à ce jour cela n'inclut pas d'abrèger la vie. Jusqu'à ce que la médecine fasse de tels progrès qu'elle soit désormais en mesure de nous maintenir, parfois, en insupportable survie. Le rôle du médecin, au service de la société, change avec elle. Pas sa sollicitude. Jusqu'en 1975, une femme pour avorter le faisait clandestinement, ou bien elle s'exilait. C'était il y a un demi-siècle.

Dialysée depuis des années, Delphine a fait le choix d'arrêter son traitement et de se laisser mourir

L'association Renaloo, qui représente des patients atteints de maladies rénales, défend l'instauration du respect de l'autonomie et de l'acceptation de la mort, mais aussi l'aspiration à être mieux soigné.

Elle évoque le cas d'une femme de 45 ans

Delphine nous a quittés le 18 juin, à l'âge de 45 ans, dix jours après avoir arrêté volontairement de se faire dialyser. Une maladie rénale ayant détruit ses reins dans l'enfance, elle entame très tôt la dialyse et n'en sort qu'à trois reprises, pour des greffes de courte durée. La dernière a « tenu » moins d'un an. Depuis le début de l'année, elle est de nouveau dialysée. De ses souffrances de vie, Delphine a tiré une énergie la conduisant à créer un blog afin de témoigner de son parcours et à s'impliquer dans plusieurs associations de patients. Plusieurs fois, ces derniers mois, elle manifeste le souhait de mettre fin à la dialyse, et donc à ses jours. Elle consulte l'équipe de soins palliatifs et les psychiatres de l'hôpital. Aucune dépression n'est diagnostiquée. Le 9 juin, Delphine annonce qu'elle ne dialysera plus. Elle est hospitalisée le 12 juin, et les équipes de néphrologie et de soins palliatifs l'accompagnent jusqu'au bout. Le 17, Delphine communique encore avec ses proches et ses nombreux followers sur Twitter. Elle meurt dans la nuit.

L'alternance dialyse-greffe a maintenu Delphine en vie durant plus de trois décennies. Cette vie aurait pu être assez longue encore, même si l'espoir d'une quatrième greffe était mince. Mais elle a fait le choix de met-

tre fin à cette existence qui, pour elle, ne valait plus la peine d'être vécue.

Si la dialyse sauve la vie, elle peut aussi la dégrader de façon considérable. La très large majorité des patients est soumise à un « régime », souvent non optimal, de trois séances de quatre heures par semaine. Un minimum nécessaire pour permettre la survie, avec un prix élevé : la dépendance à la machine, l'épuisement, les symptômes qui persistent, les contraintes alimentaires, la soif, la lourdeur des trajets domicile-dialyse, les grandes difficultés à maintenir une activité professionnelle, à partir en vacances, à voyager, la perte de liberté...

« Une prison, un cauchemar »

Tout cela est sans doute plus supportable lorsqu'une greffe est attendue. Mais lorsque cette perspective est lointaine ou improbable, la dialyse peut devenir, selon les mots des patients, « une prison, un cauchemar, un enfer, une galère, un calvaire ».

Comment comprendre la fin de vie de Delphine ? Et comment la nommer ? Les arrêts de dialyse ne sont pas rares, mais ils concernent en général des situations spécifiques : grand âge ou espérance de vie très limitée. La mort de Delphine n'est pas un suicide, elle n'attend pas elle-même à sa vie à l'aide d'un moyen actif. Il ne s'agit pas

non plus d'un suicide assisté, acte prémédité, connu des proches et accompli par un agent extérieur.

L'arrêt de la dialyse s'inscrit à mi-chemin de ces deux fins de vie volontaires. C'est un « laisser-mourir ». Il s'apparente aux arrêts thérapeutiques en réanimation : un traitement vital est stoppé, conduisant au décès. Mais il s'en distingue aussi fortement : de tels arrêts de traitement s'effectuent le plus souvent pour des malades dans le coma, au pronostic dramatique. Les autres cas de « refus de soins », ou plutôt de traitement (chimiothérapie, chirurgie...), laissent davantage de temps.

Quel que soit le nom retenu pour le qualifier, le geste de Delphine pose question. Comment y réagir ? Répondant au devoir premier de tendre la main pour préserver la vie, le réflexe collectif et immédiat est de tenter de dissuader. Puis, face au constat de l'immuabilité de la décision, l'heure vient de l'entendre et de la respecter. Le respect prioritaire de l'autonomie

de la personne s'impose finalement.

Le choix de Delphine est-il un échec de la médecine ? Si exceptionnelle soit-elle, la mort par arrêt de dialyse d'une femme de 45 ans, ayant une espérance de vie résiduelle de plusieurs années, débordant d'énergie et d'activités jusqu'au jour de sa décision, laisse des interrogations. La médecine aurait-elle pu ou dû faire mieux ou davantage pour elle ? Cette extrémité aurait-elle pu être évitée ou retardée si, à différents moments de son parcours, des options de traitement et d'accompagnement plus adaptées, qui lui auraient donné de meilleures chances et rendu son existence plus supportable, lui avaient été proposées ?

Contraintes majeures

Alors que l'âge médian au démarrage de la dialyse est de 71 ans, la néphrologie prend-elle suffisamment en compte les besoins spécifiques de ces patients plus jeunes qui subissent le fardeau de la maladie durant leur existence entière, d'autant plus lorsque leur accès à la greffe est complexe ou impossible ? Combien d'entre eux vivent actuellement, dans notre pays, dans de telles conditions, avec très peu d'espoir de voir leur sort s'améliorer ?

Certes, certaines modalités de dialyse non conventionnelles améliorent sensiblement la vie et la santé des rares personnes qui peuvent en bénéficier. Certes, des innovations médicales ou organisationnelles contribuent à rendre possibles des greffes jusque-là inenvisageables. Mais ces options ne sont pas toujours suffisantes. Finalement, qu'est-ce qui est le plus difficile à accepter : le choix de Delphine, ou la situation dans laquelle elle se trouvait ? On parle bien, ici, d'un défaut d'accès,

non pas à des soins palliatifs adaptés, mais à une prise en charge médicale constamment optimale, tout au long de sa maladie. À l'heure où un nouveau débat sur la fin de vie se prépare [une convention citoyenne s'installera à partir du 9 décembre au Conseil économique, social et environnemental et se tiendra jusqu'à mars 2023], les situations comme celle de Delphine ne doivent pas être occultées.

Les malades du rein, et plus largement ceux pour lesquels des traitements permettent une survie longue, au prix de contraintes importantes, ne doivent pas être écartés de ces réflexions. Ils est essentiel qu'ils soient entendus, en particulier sur deux considérations majeures et indissociables : l'instauration d'une véritable culture du respect de l'autonomie et d'acceptation de la mort, mais aussi l'aspiration à être mieux soignés et accompagnés tout au long de leur vie, afin de retarder ou d'éviter de tels choix déchirants. ■

Ce texte a été approuvé par l'époux de Delphine.

Alain Atinault, Christian et Olga Baudelot (morte le 30 octobre 2022), Vvanie Caillé, Bernard Cléro, Laurent Di Méglio, Marie-Claire Doz, Danièle Kerrier, Jean-Luc Le Coz, Sylvie Mercier, Stéphane Percio, Nathalie Quignette, Alain Tenailon et Manuela Wollgramm sont membres de l'association agréée Renaloo, qui réunit des patients atteints de maladie rénale

1.* Les phrases marquées d'un astérisque sont tirées du manifeste des 13.

2. https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/12/01/fin-de-vie-la-mort-de-delphine-n-est-pas-un-suicide-elle-n-attente-pas-elle-meme-a-sa-vie-a-l-aide-d-un-moyen-actif_6152472_3232.html

3. Anne Bert. Le tout dernier été. 2017.

4. Cadre légal de la fin de vie et demande d'aide active à mourir. Avis et recommandations n°42, 5 janvier 2023.



CONSEILS TERRITORIAUX DE SANTÉ

*CE N'EST PAS LA MORT QUE JE CRAINS,
C'EST DE MOURIR.*

Michel Montaigne

MANIFESTE POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DES FINS DE VIE EN NOUVELLE-AQUITAINE

Suite aux débats dans les territoires
et à la réunion du 20 mars 2023 avec des acteurs de santé régionaux

LE CONTEXTE

La loi du 2 février 2016, dite Claeys-Leonetti, a introduit dans le droit français la possibilité d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cette disposition avait pour objectif de répondre à la situation des personnes en toute fin de vie, dont les souffrances n'étaient pas ou plus soulageables. Toutefois, elle ne répond pas à toutes les situations, ni à toutes les demandes, comme l'a mentionné le Comité national d'éthique en 2022 dans son avis 139. Un débat s'est donc engagé, conforté par les pouvoirs publics, pour savoir s'il était souhaitable de faire évoluer la loi pour permettre une aide active à mourir, sous forme soit de suicide assisté, soit d'euthanasie, soit avec ces deux possibilités. Une conférence citoyenne a été mise en place, des travaux parlementaires engagés.

En Nouvelle-Aquitaine, la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) a mis en place dès la fin 2021 un groupe de travail permanent sur la fin de vie s'intéressant plus particulièrement à l'effectivité des droits dans la perspective de réaliser un débat régional. Pour préparer ce débat, les conseils territoriaux de santé (CTS) ont été invités à organiser des débats territoriaux, selon des modalités (assemblée plénière, assemblée plénière élargie, débat public...) laissées à leur initiative. Pour faciliter leur démarche et permettre une logique commune, différents supports et appuis leur ont été proposés par le groupe de travail.

De son côté, l'Espace régional éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) a mis en place une série de débats délocalisés sur la même thématique.

CRSA et CTS ont eu la volonté d'effectuer la synthèse de ces débats pour en dégager les lignes de force communes. Mais nous souhaitons également aller plus loin qu'un état des lieux pour amorcer une mobilisation de tous les acteurs régionaux pour une meilleure prise en charge et un meilleur accompagnement des fins de vie en Nouvelle-Aquitaine.

Cette double ambition de synthèse et de mobilisation se concrétise sous la forme du présent manifeste préparé par des représentants de la CRSA et des CTS, et discuté au cours d'une réunion rassemblant le 20 mars 2023 des acteurs de santé régionaux.

UN MANIFESTE D'ABORD POUR DEFENDRE TROIS CONVICTIONS ISSUES DES DEBATS EN NOUVELLE-AQUITAINE

Tous les débats qui se déroulent actuellement au niveau national comme au niveau local mettent en évidence que la problématique de la fin de vie comporte des dimensions éthiques, sociétales, médicales et organisationnelles. Ces dimensions comportent des aspects qui relèvent de l'implication d'acteurs nationaux, locaux ou des deux. Ils concernent le patient, l'usager, l'aidant, le professionnel, l'élu... Rappelons également cette évidence : la fin de vie nous concerne tous doublement : personnellement en tant qu'être humain et socialement en tant que citoyen. Ensemble, nous formons le collectif d'acteurs à mobiliser.

Le manifeste a donc pour première utilité de faire partager à ce collectif d'acteurs en Nouvelle-Aquitaine trois convictions essentielles.

1°) LA QUESTION DE LA FIN DE VIE EST GLOBALEMENT CELLE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET NE SE REDUIT PAS A LA POSSIBILITE D'UNE AIDE ACTIVE A MOURIR

Au cours des derniers mois, le débat sur la fin de vie s'est focalisé sur la possibilité d'introduire dans le droit français la possibilité d'une aide active à mourir, dans le cadre d'un suicide assisté ou d'une euthanasie. Nous, promoteurs du présent manifeste, considérons que ce débat est légitime et qu'il doit avoir lieu pour déterminer comment tenir compte à la fois des situations non prises en charge par une sédation profonde et continue, mais aussi pour respecter la volonté des personnes concernées et leur libre-choix.

Néanmoins, dans une logique d'universalité, il n'appartient pas aux instances locales d'en fixer légitimement le cadre, les modalités, les limites dans le respect des consciences - notamment des professionnels de santé - et des valeurs humanistes de la République. C'est avant tout la responsabilité de la représentation nationale.

Nous disons en revanche que ce débat sur l'introduction d'une possibilité d'aide active à mourir ne doit pas occulter la problématique plus globale des fins de vie. C'est avant tout celle de l'accompagnement sous toutes ses formes – médical en particulier dans le cadre de soins palliatifs, psychologique, de soutien par les aidants et aux aidants, d'appui financier, etc, - pour lutter contre l'isolement, la douleur physique et psychique et promouvoir une fin de vie la plus apaisée possible. Cet accompagnement peut durer de quelques jours, à quelques semaines ou même quelques mois et parfois plus encore. Les débats menés en Nouvelle-Aquitaine font clairement ressortir les lacunes et les difficultés de cet accompagnement.

Nous affirmons qu'en aucun cas, une aide active à mourir ne doit couvrir nos carences dans ce domaine. Au contraire, si une aide active à mourir devenait possible, il serait éthiquement indispensable d'avoir la possibilité de bénéficier préalablement d'un accompagnement de qualité permettant l'exercice d'un véritable libre-choix et non pas d'un choix sous contrainte ou par défaut.

2°) LA DIVERSITE DES SITUATIONS DE FIN DE VIE S'ACCOMPAGNE DE MULTIPLES INEGALITES QUI NE SONT PAS ACCEPTABLES

Il n'y a pas « une » mais « des » fins de vie, tant les situations sont différentes d'une personne à l'autre. Certaines personnes sont très isolées, au point parfois de mourir seules, leur mort pouvant même être constatée plusieurs mois ou années après s'être produite. D'autres bénéficient d'un soutien familial ou amical plus ou moins important. D'autres sont en situation de handicap, notamment psychique. Certaines fins de vie ont lieu à domicile, d'autres en établissements pour personnes âgées, ou en établissements de santé. Pour chaque cas, les possibilités d'accès à des soins palliatifs sont différentes, y compris en fonction des territoires. De plus, les possibilités d'aide ne sont pas toujours connues et parfois insuffisantes. De même, trop peu de personnes savent qu'elles peuvent rédiger des directives anticipées et encore moins le font...

Les débats dans les territoires ont mis en évidence cette diversité, à l'origine de multiples inégalités en fin de vie. Ils ont également rappelé l'implication maximale des professionnels de santé, médecins généralistes, infirmiers et infirmières, services de soins palliatifs...pour faire face à ces situations. Mais cette implication générale, cette volonté de bien faire, ne peuvent pallier les difficultés liées au manque de moyens humains et matériels, au cloisonnement du système et à la complexité des procédures, aux difficultés pour les aidants familiaux d'être soutenus humainement et financièrement, etc.

Il est primordial de chercher à traiter d'abord ces inégalités pour permettre à tous - quelles que soient sa situation, sa localisation ou sa connaissance de ses droits - de pouvoir disposer d'un accompagnement digne pour sa fin de vie. Nous sommes convaincus que, pour réduire ces inégalités, il faut d'abord les considérer, les identifier puis les objectiver afin d'agir au bon endroit et de la bonne manière, c'est-à-dire localement, au plus près du problème.

3°) LA PRISE EN CHARGE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES SITUATIONS DE FIN DE VIE SONT L'AFFAIRE DE TOUS ET NE REPOSE PAS SEULEMENT SUR LA MEDICALISATION ET L'IMPLICATION DES PROFESSIONNELS

Au cours du XXème siècle, des changements profonds sont intervenus en matière de logement et de décohabitation des générations. Parallèlement, les progrès médicaux ont d'une part créé des situations de fin de vie nouvelles et prolongées, d'autre part ont conduit à médicaliser de plus en plus les fins de vie. Pour toutes ces raisons, on meurt beaucoup moins à domicile qu'autrefois et davantage en établissement de santé ou en établissement médico-social. Avec comme conséquence un plus grand éloignement des familles et des proches.

De manière paroxystique, la pandémie de covid s'est traduite par une déshumanisation extrême de la mort en établissement de santé ou en ehpad en excluant totalement les familles et les proches, malgré tous les efforts des soignants pour atténuer la violence de ces mesures d'exclusion.

Lors des débats en Nouvelle-Aquitaine, il est apparu que la volonté de mieux accompagner les fins de vie s'accompagnait aussi d'une volonté de réhumaniser cette

ultime période de la vie. Ce réinvestissement « humain » en fin de vie est du même ordre que celui que l'on observe en début de vie avec la naissance : la médicalisation de la grossesse et de l'accouchement, au demeurant très bénéfique pour la maman et le bébé, peut être contre-productive si elle exclut ou réduit à l'excès les dimensions non médicales de la maternité et de la paternité. C'est le lien avec ses proches qui est ainsi essentiel, pour le bébé... comme pour la personne qui va mourir.

Il ne s'agit pas de se priver des soins médicaux notamment palliatifs mais en quelque sorte de les placer à leur juste place et de les transcender par cette réhumanisation.

Nous appelons donc à un réinvestissement sociétal dans l'accompagnement des fins de vie. Ce qui nécessite une évolution tant des soignants que des non soignants dans le cadre d'une relation de la société à la mort qui doit aussi évoluer.

**ENSUITE, UN MANIFESTE POUR AGIR ET SE MOBILISER :
« VERS UN PLAN REGIONAL POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DES
FINS DE VIE EN NOUVELLE-AQUITAINE »**

Le bilan de la loi du 2 février 2016 met en évidence que faire adopter une loi n'apporte pas la garantie de sa mise en œuvre. C'est pourquoi, nous demandons la mise en place en Nouvelle-Aquitaine d'une démarche explicite, chiffrée, interinstitutionnelle et interpartenariale pour faire bénéficier les néo-aquitains d'une prise en charge des situations de fins de vie respectueuse de la dignité des personnes et de leurs proches.

Les débats dans les territoires ont montré que si des données étaient disponibles sur les services de soins palliatifs ou les lits identifiés soins palliatifs, on ne savait pas combien de personnes auraient dû bénéficier de soins palliatifs. On ne dispose pas non plus d'informations sur les conditions d'accompagnements des fins de vie.

La démarche de construction d'un plan régional pour une meilleure prise en charge des fins de vie en Nouvelle-Aquitaine pourrait donc se dérouler en 3 phases :

1. faire un état des lieux des situations de fins de vie dans chacun des territoires
2. identifier collégialement des objectifs concrets et réalistes d'amélioration
3. mobiliser les citoyens et les acteurs de la santé pour réinvestir humainement les fins de vie.

**1°) D'ABORD CONNAITRE : DANS CHAQUE TERRITOIRE, NE PLUS OCCULTER LES
SITUATIONS DE FIN DE VIE, EN PARLER POUR IDENTIFIER LES FACTEURS DE BIENTRAITANCE ET
DE MALTRAITANCE DANS TOUTES LEURS COMPOSANTES**

Nos premières propositions :

- La première mesure d'un plan régional pour une meilleure prise en charge des fins de vie en Nouvelle-Aquitaine consisterait à recueillir des informations dans chaque territoire sur la réalité des conditions de fins de vie. Il ne faut plus occulter ces situations. Comment se passent-elles à domicile, en établissement de santé, en ehpad ou ailleurs ? Quelles prises en charge ? Quels intervenants ? Quels accompagnements et quel besoin d'aide ? Quelles

difficultés institutionnelles ou financières ? Cette approche permettra également de mieux connaître les facteurs notamment territoriaux ayant favorisé la bientraitance et l'obtention d'une fin de vie apaisée.

- Une estimation territoriale des besoins en soins palliatifs devrait également être effectuée, par exemple en s'inspirant de l'approche conduite par l'ORS d'Ile-de-France.

2°) ENSUITE SE MOBILISER POUR AGIR : DANS CHAQUE TERRITOIRE, IDENTIFIER DES OBJECTIFS CONCRETS D'AMELIORATION DES SITUATIONS DE FIN DE VIE A DOMICILE, EN EHPAD, DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE... EN ETANT REALISTE

Nos premières propositions :

- Sur la base des connaissances acquises, chaque territoire pourrait identifier un nombre limité d'objectifs d'amélioration à court/moyen terme de la situation de prise en charge des fins de vie. Il s'agirait de partir des moyens existants, en étant réaliste, tout en se dotant de perspectives d'amélioration des ressources, notamment humaines, à moyen terme.
- Il appartiendrait à un collectif d'acteurs - associant les professionnels de santé, les élus, les pouvoirs publics, les patients et leurs aidants et tout citoyen, - de construire cette feuille de route territoriale adaptée aux différents lieux et situations de fin de vie. La mise en place de ce collectif apparaît déterminante pour libérer la parole, déterminer les priorités d'action, simplifier les dispositifs d'aide et d'accompagnement, lutter contre l'isolement en fin de vie, informer les citoyens sur leurs droits et les dispositifs existants, former les professionnels, mutualiser et partager les ressources humaines et financières au-delà des cadres institutionnels parfois bloquants.
- Cette approche territoriale se doublerait d'une approche régionale, toujours portée par un collectif d'acteurs, pour assurer le maximum d'équité territoriale et apporter un support aux démarches territoriales.

3°) ENFIN SE REINVESTIR SOCIALEMENT : SANS RENONCER A L'APPORT DES SOINS ET DES PROFESSIONNELS, FACILITER LE REINVESTISSEMENT DE LA SOCIETE CIVILE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES FINS DE VIE, LES AIDANTS ET ACCOMPAGNANTS « NATURELS » ET AU-DELA CHAQUE CITOYEN.

Nos premières propositions :

- Dans tous les lieux de fin de vie, il s'agirait de permettre aux accompagnants et aux aidants de trouver toute leur place. Cela nécessiterait la mise en place de règles d'accueil adaptées, mais aussi des échanges pour que chacun trouve sa place et son rôle. Cela pourrait nécessiter des temps de formation et d'échanges. Dans certains cas, on pourrait envisager que les aidants puissent assurer certaines tâches de manière explicite et reconnue, par exemple participer à l'alimentation de leurs proches. Ils pourraient aussi, notamment à domicile, être parties prenantes de soins sous la responsabilité du personnel soignant : soins de confort, d'hygiène, surveillance de certains paramètres, etc.. Tout devrait être fait pour que de telles implications ne soient pas vécues d'un

côté comme une dépossession par les professionnels, ni de l'autre comme une obligation par les aidants pour pallier un manque de personnels. Même si cette réalité est présente, une communauté aidants/professionnels pourrait permettre de tisser des liens bénéfiques pour tous, aidants, professionnels et personnes en fin de vie.

- On pourrait également, en lien avec les associations de patients, développer le bénévolat permettant d'apporter un soutien aux aidants des personnes en fin de vie, mais aussi d'intervenir comme aidant pour les personnes isolées pour qu'elles aient aussi une fin de vie digne et apaisée. A l'instar de ce qui se développe dans d'autres régions, des formations « aux derniers secours » pourraient être organisées.
- D'autres initiatives pourraient également être intéressantes à étudier pour une éventuelle mise en œuvre territoriale à l'image d'espaces créés en France ou à l'étranger permettant des échanges autour des questions de la fin de vie, du deuil et de la mort. Ou encore d'actions pilotes en ehpad.

AU FINAL, NOUS, PORTEURS ET SOUTIENS DU MANIFESTE, AVONS LA CONVICTION QUE L'AMELIORATION DE LA QUALITE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DE LA PRISE EN CHARGE DES FINS DE VIE AU CŒUR DES TERRITOIRES DE NOUVELLE-AQUITAINE AURA PAR « RUISSELLEMENT » DES EFFETS POSITIFS SUR L'AMELIORATION DE LA QUALITE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DES PRISES EN CHARGE DES AUTRES SITUATIONS DE SANTE.

annexes

Les **associations**
consultées

ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité)



Depuis 1980, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité milite pour que chaque Française et chaque Français puisse choisir les conditions de sa propre fin de vie. Conformément à ses conceptions personnelles de dignité et de liberté.

Dans cette perspective, l'ADMD entend obtenir qu'une loi visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté et à assurer un accès universel aux soins palliatifs soit votée par le Parlement, comme le réclament 93% des Français interrogés par l'institut de sondage Ifop en avril 2021. Avec le vote de cette loi, les Français bénéficieraient de leur ultime liberté, comme les Néerlandais, les Belges, les Luxembourgeois, les Espagnols, les Suisses et bientôt les Portugais en disposent déjà dans leur propre pays (pour ne citer que les pays européens).

Le principal objectif de l'ADMD demeure que chacun puisse, à sa stricte demande, bénéficier d'une mort consentie, sereine et digne ; la dignité étant une convenance envers soi dont chacun est seul juge. Cette demande d'aide à mourir doit être évidemment libre, consciente, réitérée et révoquée à tout moment, parce qu'il s'agit d'une liberté dont chacun usera ou n'usera pas. Un droit ne sera jamais une obligation...

L'ADMD, également, met en œuvre un Fichier national des directives anticipées (01 48 00 09 89). Ce document précisé par la loi du 2 février 2016 est numérisé et archivé. Ce document est aujourd'hui le meilleur moyen de garantir son propre parcours de fin de vie et, ainsi, d'éviter les tragédies absurdes. Avec le service ADMD-Ecoute, que vous pouvez joindre au 01 48 00 04 92, soyez accompagné et protégez votre fin de vie.

Vous voulez maîtriser votre fin de vie ? C'est votre droit !

Adresse :
130, rue Lafayette, 75010 Paris
Tél. : 01 48 00 04 16
Contact : infos@admd.net
<https://www.admd.net/>

La Confédération nationale des Associations familiales catholiques



La Confédération nationale des Associations familiales catholiques (CNAFC) agit pour promouvoir la famille au sein de la société, en se référant à l'enseignement social et familial de l'Eglise, au niveau national (notamment en tant que membre de l'UNAF) et au niveau international. Mouvement familial reconnu d'utilité publique par les pouvoirs publics français depuis 2005 et association de consommateurs, elle a signé, en 1992, un protocole avec la Commission Episcopale de la Famille de la Conférence des Evêques de France qui éclaire son rôle et sa collaboration avec les instances ecclésiastiques nationales et locales.

Présentes sur tout le territoire français, y compris dans les DOM-TOM, les AFC représentent 30 000 familles adhérentes, réparties dans près de 350 AFC locales et 74 Fédérations départementales.

Adresse :
28, place Saint-Georges
75009 Paris
Tél. : 01 48 78 81 61
Fax : 01 48 78 07 35
<https://www.afc-france.org/>

Alliance Maladies Rares



Association loi 1901, l'Alliance Maladies Rares, créée le 24 février 2000, rassemble plus de 200 associations de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés, « orphelins » d'associations. Elle représente environ 2 000 pathologies rares et 2 millions de malades.

Elle a pour mission de :

- faire connaître et reconnaître les maladies rares sur leurs enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux, ainsi que les personnes qu'elles concernent, auprès du public et des pouvoirs publics,
- améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des personnes malades en contribuant à un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion,
- aider les associations à remplir leurs propres missions en étant pour elles un lieu d'accueil et de ressources,
- promouvoir la recherche scientifique et clinique afin de donner l'espoir de guérison.

L'Alliance Maladies Rares s'est enfin imposée comme un porte-parole national capable d'influer sur les politiques concernant les maladies rares, tant au niveau national que régional.

Adresse :

Plateforme Maladies Rares - 96, rue Didot 75014 Paris

Tél. : 01 56 53 53 40

Fax : 01 56 53 53 44

<https://alliance-maladies-rares.org/>

APF France handicap



APF France handicap est la plus importante organisation française, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Créée en 1933, connue et reconnue jusqu'en avril 2018 sous le nom d'Association des paralyés de France, APF France handicap rassemble aujourd'hui près de 100 000 acteurs : adhérents, élus, salariés, bénévoles et volontaires, usagers, sans compter ses dizaines de milliers de donateurs et sympathisants.

APF France handicap porte des valeurs humanistes, militantes et sociales et un projet d'intérêt général, celui d'une société inclusive et solidaire.

L'association agit pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Adresse :

17, boulevard Auguste Blanqui, 75013 Paris

Tél. : 01 40 78 69 00

<https://www.apf-francehandicap.org/>

ARSLA (Association pour la recherche sur la sclérolatérale amyotrophique)



La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot fait partie des affections dégénératives du système nerveux central se traduisant par la disparition progressive des cellules qui commandent les muscles volontaires. Pour la combattre, l'ARSLA propose de multiples actions en faveur des personnes concernées (malades, familles, soignants), soutien aux recherches et structures spécialisées.

Le défi permanent de l'ARSLA, sur tout le territoire français, est de répondre à l'évolution des besoins des malades pour favoriser l'accès aux soins, pour améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches ainsi que répondre aux insuffisances des pouvoirs publics par le plaidoyer politique ou la mobilisation financière.

Adresse :

111, rue de Reuilly, 75012 Paris

Tél. : 01 43 38 99 11

Contact : contact@arsla.org

<https://www.arsla.org/>

FNAR (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités)



La FNAR est une association régie par la loi de 1901, apolitique, non confessionnelle et autonome.

Elle défend les intérêts des retraités et des personnes âgées, notamment en menant des actions auprès des Pouvoirs publics et des parlementaires.

La FNAR a été créée en 1974 par des fédérations départementales de clubs de retraités, rejointes ultérieurement par des amicales et associations de retraités d'entreprises.

Adresse :
83/87 avenue d'Italie, 75013 PARIS
Tél. : 01 40 58 15 00
Contact : contact@fnar.info
<https://fnar.info/>

France Alzheimer et maladies apparentées



France Alzheimer et maladies apparentées, créée en 1985, est la seule association de familles dans le domaine, reconnue d'utilité publique depuis 1991. Son réseau de 101 associations départementales (outre-mer y compris) lui permet d'apporter une aide quotidienne et de proximité aux personnes malades et à leurs proches aidants.

L'association s'engage aux côtés des familles, des professionnels de santé et du secteur médico-social, des chercheurs, des acteurs institutionnels pour une amélioration durable de la prise en soins et de l'accompagnement des familles concernées.

Ses quatre missions principales sont :

- l'écoute et le soutien des personnes malades et de leurs proches aidants ;
- la formation des aidants, des bénévoles et des professionnels de santé ou du secteur médico-social ;
- l'information du grand public et l'interpellation des pouvoirs publics ;
- le financement de la Recherche.

Adresse :

11 rue Tronchet 75008 PARIS

Tél. : 01 42 97 52 41

Contact : contact@francealzheimer.org

<https://www.francealzheimer.org/>

France Parkinson



L'Association France Parkinson a été créée en 1984. Reconnue d'utilité publique en 1988, elle se donne pour buts de : favoriser la recherche, soutenir les malades et leurs aidants, aider à comprendre la maladie pour vivre au mieux, former les intervenants médico-sociaux, donner aux personnes touchées des occasions et des moyens pour sortir de leur isolement.

Sensibiliser les pouvoirs publics à la réalité de la maladie et la faire connaître du grand public sont aussi devenus des combats majeurs de l'association, qui a édité en 2010 un Livre blanc, ouvrage de référence sur les souffrances et les actions à mener.

Aujourd'hui, 150 000 personnes en France sont atteintes de la maladie de Parkinson. Environ 12 000 nouveaux cas par an sont dénombrés. Forte de ses 60 comités locaux et de son Comité scientifique, France Parkinson accompagne 10 000 adhérents et sympathisants.

Adresse :

18 rue des terres au curé 75013 PARIS

Tél. : 01 45 20 22 20

Contact : infos@franceparkinson.fr

<https://www.franceparkinson.fr/>

France Rein



Depuis près de 50 ans, France Rein agit au service des millions de Français concernés par une maladie rénale chronique. Reconnue d'Utilité Publique et agréée par le Ministère de la Santé, notre association de patients, indépendante, s'engage contre les maladies rénales, partout et à tous les stades.

Forte d'un réseau de 23 associations régionales, France Rein couvre tout le territoire français afin que ses 600 bénévoles soient au plus près des 80 000 personnes en insuffisance rénale chronique pour les représenter.

Ses objectifs :

- Améliorer la prévention des maladies rénales
- Améliorer la qualité de vie et de traitement des patients en les aidant à construire leur projet de vie avec la maladie, soutenir leurs proches
- Favoriser la transplantation rénale
- Prendre part dans la définition des politiques de santé

Adresse :

19, bd Malherbes, 75008 Paris

Tél. : 01 55 27 37 95

Contact : contact@francerein.org

<https://www.francerein.org/>

JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie)



Mouvement associatif qui agit pour que chaque personne gravement malade, même en fin de vie, soit considérée comme une personne à part entière, vivante et digne jusqu'à son dernier souffle.

Un mouvement laïc, sans appartenance confessionnelle ou politique, sans but lucratif.

Une Fédération qui s'engage :

- Pour que toutes les personnes gravement malades ou en fin de vie puisse être accompagnées là où elles se trouvent
- Pour soutenir les familles, les proches et les soignants
- Pour proposer un soutien aux personnes vivant un deuil

Plus de 2 000 accompagnants bénévoles, formés et soutenus par leurs associations, interviennent à la demande sur le terrain, à domicile, à l'hôpital, en EHPAD.

Adresse :

76, rue des Saints-Pères 75007 PARIS

Tél. : 01 45 49 63 76

Contact : contact@jalmalv-federation.fr

<https://www.jalmalv-federation.fr/>

La CSF (La Confédération syndicale des familles)



La Confédération Syndicale des Familles a pour but d'assurer, au point de vue matériel et moral, la défense et la représentation des intérêts généraux des familles quelle que soit leur situation juridique et sociale ou leur nationalité.

C'est une association d'usagers du système de santé agréée, et c'est à ce titre qu'elle représente les usagers dans différentes instances au sein d'une vingtaine de départements.

Adresse :

53, rue Riquet - 75 019 PARIS

01 44 89 86 80

Contact : contact@la-csf.org

<https://www.la-csf.org/>

La Ligue nationale contre le cancer



Premier financeur associatif de la recherche contre le cancer, la Ligue contre le cancer est une organisation non-gouvernementale indépendante reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants. Forte de 600 000 adhérents et de 13 800 bénévoles, la Ligue est un mouvement populaire organisé en une fédération de 103 comités départementaux. Ensemble, ils luttent dans quatre directions complémentaires : chercher pour guérir, prévenir pour protéger, accompagner pour aider, mobiliser pour agir.

Aujourd'hui, la Ligue fait de la lutte contre le cancer un enjeu sociétal rassemblant le plus grand nombre possible d'acteurs sanitaires mais aussi économiques, sociaux ou politiques sur tous les territoires. En brisant les tabous et les peurs, la Ligue contribue au changement de l'image du cancer et de ceux qui en sont atteints.

Adresse :

14 rue Corvisart 75013 PARIS

Tél. : 01 53 55 24 00

Contact : communication@ligue-cancer.net

<https://www.ligue-cancer.net/>

Les petits frères des pauvres



Depuis 1946, les Petits Frères des Pauvres accompagnent les personnes âgées souffrant d'isolement, prioritairement les plus démunies.

Par nos actions, nous recréons des liens leur permettant de retrouver une dynamique de vie.

Par notre voix, nous incitons la société à changer de regard sur la vieillesse, nous témoignons des situations inacceptables que nous rencontrons, nous alertons les pouvoirs publics sur la nécessité d'agir, nous favorisons l'engagement citoyen, nous proposons des réponses nouvelles.

Nous sommes l'association la plus importante, avec notre Fondation et nos établissements, spécialisée sur les problématiques de l'isolement des personnes âgées.

Aujourd'hui en France, 2 millions d'aînés souffrent d'isolement. 530 000 personnes âgées sont en état de « mort sociale », privées de liens et des plaisirs simples et essentiels de la vie.

Adresse :

19 Cité Voltaire 75011 PARIS

Tél. : 01 49 23 13 00

Fax : 01 47 00 94 66

Contact : [Formulaire en ligne](#)

<https://www.petitsfreresdespauvres.fr/>

Renaloo (Insuffisance rénale, dialyse, greffe du rein)



Renaloo a été créé en 2002, sous la forme d'un blog puis est devenu une association de patients en 2008.

Renaloo dispose de l'agrément national des associations d'usagers du système de santé.

L'association développe de nombreuses activités, sur et hors internet, pour porter de la manière la plus efficace possible ses valeurs de soutien et d'empowerment des personnes qui vivent avec une maladie rénale, la dialyse, la greffe, de défense de leurs droits et de leurs intérêts et d'amélioration de leur prise en charge et de leur vie.

La vie de l'association repose notamment sur l'engagement de l'équipe de Renaloo, constituée de personnes vivant avec une maladie rénale et de proches, qui ont choisi de s'impliquer.

Adresse :
48 Rue Eugène Oudiné, 75013 PARIS
Contact : [Formulaire en ligne](#)
<https://renaloo.com/>

UNAF (Union nationale des associations familiales)



L'UNAF est une institution nationale chargée de promouvoir, défendre et représenter les intérêts de toutes les familles vivant sur le territoire français, quelles que soient leurs croyances ou leur appartenance politique.

Union et non fédération d'associations, elle permet aux familles de s'exprimer, dans toute leur diversité, pour une politique familiale globale, innovante et forte.

Elle anime le réseau des Unions Régionales des Associations Familiales (URAF) et des Unions Départementales des Associations Familiales (UDAF), et les appuie dans leurs missions institutionnelles et de services aux familles.

Adresse :

28 place saint Georges 75009 PARIS

Tél. : 01 49 95 36 00

Fax : 01 40 16 12 76

Contact : webmestre@unaf.fr

<https://www.unaf.fr/>

UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés)



L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés a été créée en 1986.

Il s'agit d'une association loi 1901 à but non lucratif reconnue d'intérêt général rassemblant en son sein, des personnes morales :

- 52 AFTC Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés
- 99 établissements et services dédiés à l'accueil des personnes cérébro-lésées
- 45 GEM Groupes d'Entraide Mutuelle portés par des associations de personnes cérébro-lésées

Adresse :

89 - 91 - 93 Rue Damrémont 75018 PARIS

Tél. : 01 53 80 66 03

Contact : unaftc@traumacranien.org

<https://www.cerebrolesion.org>

UNAPEI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis)



À l'Unapei, nous sommes 900 000 à nous battre au quotidien pour faire évoluer la société.

Familles, amis, personnes handicapées, professionnels, soignants, aidants, bénévoles... Nous sommes tous engagés pour construire une société solidaire et inclusive, respectueuse des différences et du libre arbitre des personnes handicapées intellectuelles, autistes, polyhandicapées et porteuses de handicap psychique.

Avec 550 associations, partout en France, l'Unapei est le principal mouvement associatif français.

Adresse :

15 rue Coysevox 75876 PARIS Cedex 18

Tél. : 01 44 85 50 50

Fax : 01 44 85 50 60

Contact : public@unapei.org

<https://www.unapei.org/>

Collectif Handicaps



Le Collectif Handicaps est une association loi 1901 créée en septembre 2019. Il est le prolongement de l'ex-Comité d'entente national des personnes handicapées qui rassemblait déjà une grande partie des associations nationales représentatives des personnes en situation de handicap, des familles et de leurs proches.

En septembre 2019, il a décidé de se constituer en association pour défendre davantage encore les droits des personnes en situation de handicap et de leur famille dans la droite ligne de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées.

Le Collectif Handicaps se donne pour mission de :

- représenter les intérêts et défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leurs proches ;
- agir collectivement pour que les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap et de leurs proches tels qu'énoncés dans la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées soient reconnus et appliqués ;
- être force de proposition et peser dans débat public ;
- être un lieu de réflexion et d'échanges pour ses membres.

Plusieurs des associations qui le composent font également partie du réseau de France Assos Santé :

(AFEH - **AFM-TELETHON** - AIRE - **ALLIANCE MALADIES RARES** - ANCC - ANECAMSP - ANPEA - ANPEDA - ANPSA - **APAJH** - **APF FRANCE HANDICAP** - **ASBH** - ASSOCIATION LES TOUT-PETITS - **AUTISME FRANCE** - AUTISTES SANS FRONTIERES - BUCODES-SURDIFRANCE - CESAP - CFHE - CFPSAA - CHEOPS - COMME LES AUTRES - DFD - DROIT AU SAVOIR - ENTRAIDE UNION - EUCREA FRANCE - FAGERH - **FEDERATION FRANCAISE SESAME AUTISME** - FEDERATION GENERALE DES PEP - GNCHR - FFDYS - FISAF - FNAF - FNASEPH - **FNATH** - FRANCE ACOUPHENES - GEPSO - GIHP NATIONAL - GPF - HYPERSUPERS TDAH FRANCE - LADAPT - MUTUELLE INTEGRANCE - PARALYSIE CEREBRALE FRANCE - POLIO-FRANCE-GLIP - SANTE MENTALE FRANCE - TRISOMIE 21 FRANCE - **UNAFAM** - **UNAFTC** - UNANIMES - **UNAPEI** - UNAPH - UNIOPSS - **VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**)

AFM-Téléthon



Crée en 1958 et reconnue d'utilité publique en 1976, l'AFM-Téléthon est une association de malades et parents de malades qui mène un combat sans relâche contre des maladies génétiques, rares et lourdement invalidantes, les maladies neuromusculaires.

Son objectif : vaincre la maladie. Guidée par l'intérêt des malades et l'urgence de la maladie évolutive, elle mène une stratégie d'intérêt général qui bénéficie à l'ensemble des maladies rares et des personnes en situation de handicap.

L'AFM-Téléthon s'est fixée 3 missions :

- Guérir (recherche et développement de thérapies innovantes),
- Aider les malades (soins, accompagnement, citoyenneté),
- Communiquer les savoirs auprès des familles, professionnels et du grand public.

Elle organise, chaque premier week-end de décembre, le Téléthon, un événement national de sensibilisation et de collecte qui mobilise 250 000 bénévoles et 5 millions de Français sur tout le territoire.

Adresse :

1, rue de l'Internationale 91002 Evry Cedex

Tél. : 01 69 47 28 28

<https://www.afm-telethon.fr/fr>

Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH)



L'Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH) s'investit dans le soutien et le développement de la recherche sur les défauts de tube neural (DTN) en général et le spina bifida en particulier, sans oublier l'incontinence sphinctérienne.

Son principal objectif est de motiver et financer des programmes de recherche sélectionnés par son comité médical national mais également de permettre aux malades et à leur famille un dialogue et un accès aux services proposés grâce à ses délégations régionales et ses rubriques d'entraide.

L'ASBH propose :

- un service national d'aide et de conseils à l'incontinence sphinctérienne,
- Allo SB Santé, une plateforme de médecins bénévoles qui répond aux questions médicales,
- une publication trimestrielle, la Lettre du Spina Bifida,
- des stages de formations pour bénévoles, pour aidants familiaux, sur « la vie affective et sexuelle ».

Adresse :

3 bis, avenue Ardouin, 94420 Le Plessis-Tréville

Tél. : 01 45 93 00 44

Contact : assistanteasbh@gmail.com

<https://www.spina-bifida.org/>

FNATH



Seule association représentative au plan national de TOUTES les victimes du travail, accident ou maladie, la FNATH agit au quotidien pour faire émerger la reconnaissance de nouvelles problématiques, telles que les affections psychiques (burn-out) ou l'exposition à des pesticides ou des agents chimiques...

Notre association est membre de nombreuses instances dans lesquelles elle peut s'exprimer : conseil de la CNAMTS, AGEFIPH et FIPHFP, Conseil d'orientation des conditions de travail, Santé Publique France, Conseil national consultatif des personnes handicapées...

Elle participe par ailleurs activement à porter la voix des usagers du système de santé au sein de France Assos Santé, dont elle est membre fondateur, ainsi qu'au Comité d'entente des associations de personnes handicapées...

Adresse :

47, rue des alliés 42100 Saint Etienne

Tél. : 04 77 49 42 42

Contact : communication@fnath.com

<https://www.fnath.org/>

HyperSupers - TDAH France



HyperSupers
TDAH FRANCE

Créée en 2002, l'association HyperSupers - TDAH France aide les familles, adultes et enfants concernés par le trouble de Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH).

Parmi ses missions :

- Informer les familles d'enfants ou les adultes présentant un trouble déficit de l'attention/hyperactivité.
- Être une force de proposition pour améliorer l'accès au soin, les délais de consultation et la prise en charge des patients présentant un TDAH
- Permettre aux personnes concernées par le TDAH de se rencontrer, pour pouvoir partager, échanger et s'entraider entre eux afin de surmonter leurs difficultés.
- Favoriser l'intégration, en organisant et coordonnant la solidarité multidisciplinaire nécessaire à la bonne intégration sociale et scolaire des enfants présentant ce trouble.
- Sensibiliser et former les professionnels de santé et de l'éducation qui sont en relation avec des personnes présentant un TDAH.

Adresse :

4, Allée du Brindeau, 75019 PARIS

Contact : [Formulaire](#)

<https://www.tdah-france.fr/>

UNAFAM



L'Unafam est une association reconnue d'utilité publique, qui accueille, écoute, soutient, forme, informe et accompagne les familles et l'entourage de personnes vivant avec des troubles psychiques depuis 1963. Elle compte plus de 14 000 adhérents.

Depuis sa création l'Unafam concentre son action au profit de l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères, essentiellement des personnes atteintes de schizophrénie, de troubles bipolaires, de dépressions sévères, de psychoses graves et de troubles obsessionnels compulsifs. Depuis plus récemment, l'Unafam reçoit les parents d'enfants et d'adolescents ayant des troubles psychologiques, des troubles psychiques ou des troubles du comportement.

Adresse :

12 villa Compoint 75017 PARIS

Tél. : 01 53 06 30 43

Contact : [Formulaire de contact](#)

<https://www.unafam.org/>

Vaincre la Mucoviscidose



Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose, reconnue d'utilité publique, est le premier financeur privé de la recherche en mucoviscidose en France.

Vaincre la Mucoviscidose accompagne les malades et leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la mucoviscidose.

Adresse :

181, rue de Tolbiac 75013 PARIS

Tél. : 01 40 78 91 91

Contact : [Formulaire de contact](#)

<https://www.vaincrelamuco.org/>



France Assos Santé
10, villa Bosquet
75007 Paris
www.france-assos-sante.org
Tél : 01 40 56 01 49
Compte Twitter : @Fr_Assos_Sante



Santé Info Droits - 01 53 62 40 30
Ligne d'information et d'orientation sur toutes
les problématiques juridiques et sociales liées
à l'état de santé.
Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h
Mardi, jeudi : 14h-20h
www.france-assos-sante.org/sante-info-droits