

DEPARTEMENT AUTORISATIONS D'EXERCICE, CONCOURS, COACHING

**BUREAU DES CONCOURS NATIONAUX** 

### CYCLE PREPARATOIRE AU CONCOURS INTERNE D'ACCES AU CYCLE DE FORMATION DES ELEVES ATTACHES D'ADMINISTRATIF HOSPITALIERE

### 1ère EPREUVE D'ADMISSIBILITE

Mardi 05 mars 2024

Durée 4 heures - Coefficient 2

Rédaction d'une note de synthèse sur un sujet d'ordre général

### **SUJET:**

A l'aide des documents joints, vous rédigerez une note de synthèse, en deux parties et deux sous-parties, dressant un état des lieux de l'accompagnement à la fin de vie

IMPORTANT – Dès la remise du sujet, les candidats sont priés de vérifier le nombre de pages et la numérotation : 33 pages + 2 (sujet + sommaire).

### **DOCUMENTS JOINTS**

|   | Document n°1 :  |  |
|---|---|--|
|   | Synthèse plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 (3 pages). | Pages 1 à 3  |
|   | Document n°2 :  |  |
|   | APEI Chambery publication fin de vie et déficience intellectuelle, zoom sur le site de Noiray, 2021 (3 pages).                    | Pages 4 à 6  |
|   | Document n°3:   |  |
|   | Avis du CESE sur proposition temporaire Fin de vie (5 pages).   | Pages 7 à 11   |
|   | Document n° 4:  | The Control of the Co |
|   | Code de la santé publique art l1110-5 à 1110-11 (3 pages).  | Pages 12 à 14  |
|   | Document n° 5 :   |  |
|   | Comment parler de la fin de vie avec une personne en situation de handicap intellectuel (2 pages).                                | Pages 15 à 16  |
|   | Document n° 6:  |  |
|   | Le Monde : Fin de vie : les principales religions s'expriment ensemble pour redire leur opposition à une nouvelle loi (2 pages).  | Pages 17 à 18  |
|   | Document n°7:   |  |
|   | Instruction Ministérielle à destination des ARS (7 pages)   | Pages 19 à 25  |
|   | Document n°8:   | No.  |
|   | Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités : Comprendre la loi Claeys-Léonetti<br>de 2016 (2 pages)                     | Pages 26 à 27  |
|   | Document n°9:   |  |
|   | Plan national de développement des soins palliatifs 2021-2024 (4 pages)   | Pages 28 à 31  |
| AND DESCRIPTION OF THE PERSON | Document n°10 :   | - · ·  |
| Training County (particular)  | Société française d'accompagnement et des soins palliatifs : CNASI en alerte (2 pages)  | Pages 32 à 33  |
| -   |   | WHILIADADAGAGAGAGAGAGAGAGAGAGAGAGAGAGAGAGAGA   |

1

Malgré des résultats significatifs obtenus par la mise en œuvre des précédents plans consacrés aux soins palliatifs, des inégalités d'accès à ces soins persistent, qu'il faut réduire en investissant d'abord sur la connaissance et l'implication des usagers eux-mêmes. Cet investissement apparaît d'autant plus indispensable que les évolutions législatives en cours sur la fin de vie révèlent toujours plus la nécessité pour chacun de conserver la maîtrise des décisions qui le concernent jusqu'à la fin de ses jours. Le droit des patients l'exige. C'est l'objet du premier axe d'intervention du présent plan.

Dans cet objectif, un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie sera créé, pour accompagner les usagers comme les professionnels dans l'approfondissement de leurs connaissances sur ces sujets complexes que sont la démarche palliative et l'accompagnement de la fin de vie.

Des actions relatives aux directives anticipées, au rôle de la personne de confiance, au soutien des associations d'usagers et d'aidants, ainsi que la poursuite de l'observation des pratiques et des réflexions éthiques, y contribueront également.

Le deuxième axe du plan poursuit l'objectif d'implantation de la démarche palliative dans les pratiques professionnelles. Pour ces derniers, le renforcement des compétences et la diffusion des bonnes pratiques seront obtenus par différents leviers : le renforcement des enseignements théoriques et pratiques, y compris dans l'interdisciplinarité entre les filières ; la création d'une spécialité de médecine palliative/médecine de la douleur ; le financement d'un post-internat pour permettre la formation de professionnels médicaux spécialisés, d'année-recherche ciblée pour les internes et de postes de chefs de clinique, de manière notamment à favoriser l'émergence d'une filière universitaire ; la mise en place d'un programme pluri annuel pour élaborer des recommandations sur les soins palliatifs avec la Haute autorité de santé.

L'évolution du plan précédent concluait au déficit du déploiement des soins palliatifs à domicile. Le présent plan entend y répondre dans son troisième axe d'intervention, en intensifiant le soutien aux professionnels et aux aidants. Pour les professionnels, il s'agira de mobiliser plusieurs dispositifs d'organisation, de soutien et de recours, en particulier ceux du projet de loi de modernisation de notre système de santé : plateformes territoriales d'appui, équipes de soins primaires, communautés pluri disciplinaires territoriales de santé, etc.

Pour les aidants, les dispositifs de soutien financier ainsi que les nouvelles formes de bénévolat et de solidarité seront confortés.

Le développement des soins palliatifs à domicile en établissement sociaux et médico-sociaux sera facilité par les travaux relatifs à la présence infirmière de nuit dans les EHPAD, par le développement des soins palliatifs en hospitalisation à domicile, l'amélioration de la coordination des intervenants au domicile notamment par la formation des intervenants et le déploiement du travail en réseau.

Une attention particulière sera portée aux conditions de retour à domicile après hospitalisation et à l'anticipation des situations d'urgence.

Enfin, dans son quatrième axe, le présent plan prévoit une politique ambitieuse de réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs. Il s'agit aussi de rendre possible le repérage précoce des besoins en soins palliatifs par le recours à des évaluations expertes à domicile, y compris sur demande des usagers.

De surcroît, il sera demandé aux Agences régionales de santé, de mettre en place un projet spécifique de réponse aux besoins, après réalisation d'un diagnostic partagé sur les territoires incluant la participation des usagers.

A partir de ces constats, des unités de soins palliatifs, des équipes mobiles de soins palliatifs supplémentaires ainsi que des lits identifiés en soins palliatifs seront autorisées et financées, en particulier dans les régions sous dotées, de manière à ne laisser aucun territoire sans réponse aux besoins exprimés.

### Les ambitions du plan

7

### Les 4 axes principaux du plan

- 1) Informer le patient, lui permettre d'être au coeur des décisions qui le concernent
- 2) Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs
- 3) Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux
- 4) Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs

...déclinés en 14 mesures

...mis en œuvre par 40 actions.

... pour un effort global de plus de 190 M€ sur 2016-2018

Depuis les années 1970, le regard sur l'accampagnement des personnes en fin de vie et le droit de tous les patients au soulagement de la douleur physique a évolué : le développement des soins palliatifs en France a pour objectif de permettre à « toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs et à un accampagnement »,

Selon la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent av malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches. L'offre de soins patiliatifs s'est par la suite organisée en France pour permettre à chaque patient le souhaitant d'accéder à des soins palliatifs **dans son lieu de vie, plutôt que d'aller** Vers des structures spécialisées dans la prise en charge de la fin de vie. Aujoura'hui, l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap confronte les établissements médico-sociaux tels que les maisons d'accueil spécialisées ou les foyers de vie à de nouvelles problématiques d'accompagnement. Ils doivent faire face à des situations complexes, puisqu'aux déficiences viennent s'ajouter des problèmes liés au vieillissement et des complications dues aux handicaps de ces personnes. Cet allongement de la vie s'accompagne d'un changement des causes de décès.

Avant, les personnes handicapées mouraient plutôt jeunes, souvent de décès brutaux (crise cardiaque, crise d'épilepsie, accident...), moins de décès faisant suite à l'évolution progressive d'une affection grave et incurable.

Les personnes handicapées ont désormais de plus en plus souvent une fin de vie, au sens d'une période spécifique de la vie où le décès est prévisible à court ou mayen termes, en raison d'une pathologie évolutive grave incurable. Et ce, comme la population ardinaire, il est donc nécessaire de contribuer au développement de la culture de l'accompagnement à la fin de vie pour les personnes en situation de handicap comme un droit inaliénable.

### Sources

### 

La loi du 22 avril 2005 relative aux draits des malades et à la fin de vie (dite tal « Léonetti») est vehue préciser les droits en fin de vie définie comme « la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause ». Cette loi de 2005 ne revient pas sur l'interdiction faite au médecin de donner délibérément la mort facte qui reste une intraction pénale), mais affirme un droit au « lasser mourir » sans souffrance évilable et dans le respect de la dignité du patient. La loi reconnait le relus de l'obstination déraisonnable, autorise les arrêts ou limitations de fraitement et admet expressément que pour soulager les souffrances d'une personne en fin de vie, peut être pris le risque d'un traitement contre la douleur ayant pour effet secondaire dabréger la vie.

La lol Léonetti Interdit fachamement thérapeutique. Cest-à-dire tout traitement destiné uniquement à prolonger la vie d'une personne en fin de vie. Les médechs sont autorisés à limiter ou arrêter le traitement afin de permettre au patient de mourir soulagé et accampagné. Ainsi, des soins paillatifs doivent fui être administrés pour soulager ses souffrances.

### La fin de vie : qu'est-ce que c'est?

La fin de vie est la phase dans laquelle se trouve une personne malade, à l'agonie, en stade final ou au stade de vieillesse avancée, qui conduit généralement au décès. L'évolution de la médecine permet de savoir avec précision si un pottent est en fin de vie ou non mais certains signes annoncialeurs permettent aussi de le déterminer, comme tapnée du sommeil, les difficultés à respirer, à manger, etc.

| LES 4 SITUATIONS<br>ENVISAGÉES<br>PAR LA LOI N° 2005-370<br>DU 22 AVRIL 2005                       | Le patient est capable de décider pour lui-même  | Le patient est capable de Le patient est incapable de décider pour lui-même décider pour lui-même  |
|--|--|--|
| La personne est<br>consciente mais maintenue<br>artificiellement en vie                            | Obligation de respecter la décision du patient de refus des traitements, y compris ceux qui le maintiennent artificiellement en vie. | Interdiction de foute obstination déraisonnable. Après démarche collégiale, incluant consultation directives anticipées, personne de cantiance et proches : possibilité de limiter ou d'arrêter un traitement de maintlen artificiel en vie. |
| La personne est conscienta<br>en phase avancée ou<br>terminale d'une affection<br>grave et durable | Obligation de respecter la décision du patient de refuser tout ou partie des traitements qui lut sont proposés.                      | Interdiction de toute obstination déraisonnable. Après démarche collégiale, incluant consultation directives anticipées, personne de confiance et proches : possibilité de limiter ou d'arrêter tout ou partie des traitements.              |

L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie ; une indispensable et délicale articulation du médico-social
et des sons politalits par Anne Dusart, psychologue, sociologue, conseilière technique du CREAI Bourgogne-Franche Comité
Accompagnement des personnes en situation de handicap en fin de vie en institution, Jusqu'à la mort accompagner la vie,
Flore Grondin

# LES RELATIONS SOIGNANTS/PERSONNES ACCUEILLIES

Une particularité tient au lien très fort que les soignants entretiennent avec les personnes en situation de handicap. Ces professionnels font partis de feurs vies quatidiennes, souvent depuis des années, gérent leurs toilettes, leurs repas, leurs activités, leurs inquiétudes, leurs signes de souffrance et créent de vrais liens de confiance et de complicité.

lls ont un rôle important de traducteurs auprès des intervenants extérieurs pour leur permettre lls sont donc amenés, par certains aspects, à connaître le résident différemment de la famille. de comprendre ce que vit la personne malade.

maitrise des professionnels concernant leurs habitudes de vie, leurs préférences, favorisant Sur le site du Noiray, les personnes accueillies ont montré un réel apaisement, du fait de la une ambiance sereine dans l'accompagnement à la fin de vie. La connaissance du résident, de sa famille, des difficultés de la prise en charge de la personne accueillie, positionne l'équipe à un endroit essentiel : au soutien de la famille et à la protection du résident vis-à-vis de celle-ci.

Les résidents n'ont parfois plus de famille et le lien n'en est que renforcé.

situations difficiles, parfois à réajuster lors des discussions en équipe, avec la psychologue Néanmoins, les équipes du Noiray soulignent l'importance de la juste distance dans ces du site et la Cadre de Santé.

### LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

La prise en charge de la douleur des personnes en situation de handicap est marquée par la difficulté de son évaluation. Les patients porteurs de handicap(s) sont une population particulièrement exposée et vulnérable à la douleur des soins. Même si dans certains être ressentles. Cela relève d'un apprentissage et implique de fonctionner avec des outils communs et adaptés. Même si une douleur est identifiée, l'évaluation de la douleur chez une personne reste difficile à réaliser et nécessite une connaissance, une observation fine et une cas II y a des déficits sensitifs partiels au complets, des douleurs peuvent malgré tout

en charge, mais également dans la prévention. En effet, il faut absolument prévenir par des Ces patients doivent faire l'objet d'une attention particulière dans l'évaluation, la prise actions et des soins adaptés, l'apparition de pathologies poientiellement douloureuses, auxquelles sant particulièrement exposés les patients handicapés.

### LA PERCEPTION DE LA FIN DE VIE

Les personnes en situation de handicap mental n'ont pas toutes les capacités intellectuelles les personnes accueillies ont de la mort. La conscience que les personnes handicapées pour anticiper l'avenir et pour faire des projets à long terme. Leur temparalité est différente : ils vivent surtout dans le présent. Il est nécessaire que ce sujet ne soit pas un labou dans certaines structures. Il est utile de savoir quelles perceptions et représentations mentales ont de la mort, même lorsqu'elles sont très déficientes, est souvent sous estimée. Ils ont conscience du caractère définitif de ce qui se passe. Elles ressentent le besoin d'en parler. Elles perçoivent les notions d'irréversibilité et de réalité matérielle de la mort, donc cette conscience de la mart est bien prèsente et peut-être source d'angoisses.

### **ZOOM SUR LE SITE NOIRAY** ET SES ENGAGEMENTS

### 5

### LE SITE NOIRAY

Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) du site Noiray sont des maisons qui accueillent des personnes à partir de 20 ans porteuses de troubles du neuro-développement.

Ces personnes ant besoin d'accompagnement pour se laver, s'habiller, manger, se balader, faire des choix et n'ont pas toutes les mêmes besoins.

| FAM   | MAS   |
|---|---|
| 38 places d'hébergement en internat<br>dont 6 dédiées à des adultes porteurs<br>du troubles du spectre de l'autisme<br>(TSA) et 4 accuells de jours | 10 places d'hébergement en internat et<br>4 places d'accueil de jours dédlées à des<br>adultes porteurs de TSA.   |
| Accompagnement médicalisé, activités<br>adaptées et ouverture sur l'extérieur.  | Accompagnement médicalisé, activités L'eu de vie médicalisé. Soins médicaux, adaptées et ouverture sur l'extérieur. rééducation, appareillage. Vie quotidienne, repas adaptées, soin d'hygiène et de bienétre. activités adaptées et ouverture sur l'extérieur. |

## LE PROJET D'ETABLISSEMENT DU NOIRAY

Au Noiray, il y a 4 piliers importants qui régissent la vie de ces deux établissements ;

- La personne accueillie au cœur des projets : l'autodétermination
- Les adultes accueillis au Noiray bénéficient de moyens humains et techniques permettant le recueil de leurs expressions.
- Nous sommes attentifs à l'égal accès aux soins et à l'accompagnement sur site, tout en Bien être et réalisation de la personne : la dignité humaine, l'égalité de traitement, prenant en compte la singularité des besoins individuels

### facilitant l'accès aux outils adaptés, en bénéficiant d'avancées technologiques ou L'accompagnement des personnes s'ancre dans la modernité de notre société, en blomédicales, d'adaptation des pratiques..

### La différence est une force!

Au-delà du principe de non-discrimination, tentons de cultiver ce qui fait différence enfre des

La variété des profils des personnes accueillies au Noiray permet de valoriser les compétences singullères. Les méthodes d'accompagnement se trouvent enrichies.

## L'accompagnement jusqu'à la fin de la vie

D'un commun accord avec les équipes d'accompagnement, l'équipe de direction s'engage à ce que les personnes accuellles puissent bénéficier d'une prise en charge sur site jusqu'à la fin de leur vie. Cet engagement s'entend si l'état de santé de la personne concernée permet

Les souhaits de la personne, de son tuteur et de sa famille sont écautés, et accompagnés.

### 



### POURQUOI EST-IL IMPORTANT POUR LE SITE NOIRAY D'ACCOMPAGNER LES PERSONNES JUSQU'À LA FIN DE LEUR VIE?

Les personnes accueillies au Noiray demandent un soutien de tous les instants, de leur participation à la vie-sociale, jusqu'à l'accampagnement d'actes les plus intimes. De ce fait, les relations personnes accueillies – professionnels sont riches en instants partagés, en connaissance de l'autre, et en confiance réciproque. Nous considérons d'une part, que les personnes accueillies sont ici, chez elles. Reconnaitre leur droit de mourir au Noiray, c'est reconnaitre leur statut d'adulte à part entière.

Au-delà du handicap, et de tout type de déficience, il s'agit de dignité humaine.

Davite part, pour les professionnels du soin et de l'accompagnement, être là jusqu'au bout témoigne de leur engagement, tout en facilitant probablement le travail de deuil, et d'acceptation

En ce qui concerne les familles, leur soutien dans cette démarche est primordial, lls témoignent ainsi à nos équipes leur confiance, et le dispositif mis en place permet de sécuriser toutes les parties.

# COMMENT LA FIN DE VIE DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES ÉTAIT GÉRÉE AVANT ?

Jai pris la direction du Noiray début 2019, après une année de direction adjointe.

Avant ma prise de poste, il était convenu que les personnes accueillies au Noiray étaient prises en charge à l'hôpital lorsque la fin de la vie s'annonçait.

Ce choix participait à sécuriser l'ensemble des intervenants, en garantissant confort et mèdicalisation.

Depuis, les différentes expériences ont démontre notre difficulté à dégager suffisamment de personnel paur accompagner les derniers moments de vie à l'hôpital. Or, la question du handicap redouble les besoins en matière de sécurité affective, en particulier à l'approche de la mort. Malgré tous les efforts du milleu hospitaller, nous constatons que la famille des personnes accueillies et nos professionnels incarnent cette sécurité affective, qui permet de partir en toute sérénité. Par ailleurs, notre Pôle Soin est doté d'infirmlers et d'une cadre de santé diplòmés, garantissant une prise en charge médicalisée le jour et la nuit, tout en ayant la connaissance de la personne

# QU'AVEZ-VOUS MIS EN PLACE CONCRÈTEMENT?

L'habitude de « la fin de vie à l'hôpital » n'a pas été très difficile à mettre de côté.

Les professionnels étaient parties prenantes à l'idée de faire évoluer cette posture, et à s'engager dans ce type d'accompagnement. A ma prise de poste, avec la fusion des établissements FAM et MAS Nairay, et l'évolution du public accueilli, il était temps de réécrire le projet d'établissement. Nous nous sammes saisis de cette apportunité, en créant un groupe de travail sur la question de la fin de vie. Nous nous sommes appuyés sur les recommandations de bannes pratiques professionnelles (HAS), et sur les expériences de notre psychologue et de notre cadre de santé, en matière de solns palliatifs.

Certaines familles, également ont pu exprimer le souhait que l'établissement puisse accompagner la démarche de solns palliatifs sur site (recueil des souhaits lors de l'écriture du projet d'établissement, ou parole recueille après le décès).

Par ailleurs, chaque famille a la possibilité d'exprimer ses volontés en amont, à la fois sur le contrat de séjour, et lors de l'élaboration de la procédure collégiale.

L'orientation prise d'accompagner les résidents du Noiray jusqu'à la fin de leur vie sur site est devenue l'un des 4 piliers fondateurs de notre projet d'établissement. Nous reconnaissons ainsi ce type d'accompagnement comme étant un droit pour les personnes accueillies.

Nous avons communiqué ce positionnement à travers une version FALC de notre projet d'établissement, par le blais du CVS, et plus largement à l'ensemble des personnes accueillies, à leurs tuteurs et leurs familles. Ensuite, nous avons mis en place des actions concrètes, à l'égard en otre personnel des personnes accueillies sur site, et de leurs familles.

Par le biais de l'OPCO Santé (partenariat ARS-AURA), nous avons formé nos professionnels à la question de l'accompagnement aux soins palliatifs. Nous avons le souci de vérifier que ce projet puisse être porté par l'équipe toute entière, tout en laissant la liberté individuelle de ne pas s'y associer.

Nous avons créé et formalisé les outils nécessaires : partenariat avec l'équipe mobile de soins palliatifs de Chambéry, procédure collégiate, désignation du « proche » de confiance, inscription de ce projet dans nos contrats de séjour... Ces outils nous permettent de libérer la parole, et de sécuriser le parcours de la personne concernée.

Enfin, un atelier de communication adaptée, intitulé « Et Après...» permet d'aborder la question de la fin de la vie directement auprès des personnes concernées. Cet atelier est mené dans une approche psycho-éducative.

La démarche globale s'appuie sur l'expertise de la psychologue et de la cadre de santé, ainsi que sur l'engagement des équipes du soin et de l'accompagnement.

Après quelques années, le Noiray bénéficie déjà d'une expérience reconnue en la matière, d'ailleurs valorisée lors du 10 \*\*\* Colloque Alpin de Soins Palliatifs de Chambéry (juin 2021).



# L'ACCOMPAGNEMENT A LA FIN DE VIE SUR LE SITE NOIRAY

# Expertises et formations des professionnels

L'évolution de l'espérance de vie et l'apparition de nouvelles problématiques lièes au vieillissement des personnes accueillies ne se font pas sans difficulté pour les équipes médico-éducatives de la MAS Noiray. La fin de vie engendre chez les équipes une succession d'émotions : épuisement, impulssance, incertitude, ambivalence, culpabilité et injustice. Les professionnels du site Noiray doivent gérer la dépendance croissante et l'inquiétude de la personne accueillie en fin de vie. Ils sont présents jusqu'à la fin et même jusqu'à la gestion du corps du patient décédé.

L'accompagnement de la fin de la vie ne fait pas partie de la formation initiale de ces professionnels, ils ne sont pas préparés à prendre cette dimension en charge. Le site du Noiray a donc renforcé les formations des professionnels dans ce sens afin d'acquérir les compétences nécessaires, d'éviter les craintes et de gérer les charges émotionnelles.

# FIN DE VIE: FAIRE ÉVOLUER LA LOI P

# synthèse

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

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

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

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

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

### PRÉCONISATION #1

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

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

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

### PRÉCONISATION #2

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

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

### PRÉCONISATION #3

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

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

### **PRÉCONISATION #4**

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

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

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

### PRÉCONISATION #5

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

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

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

Le CESE rappelle que les soins palliatifs ne sont pas seulement des soins de fin de vie, ils peuvent accompagner le malade tout au long de son projet de vie et de fin de vie si nécessaire. Cette démarche palliative doit s'inscrire dans une prise en charge globale pour offrir la meilleure qualité de vie au patient et lui permettre de maintenir une vie sociale riche.

### **PRÉCONISATION#6**

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

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

### **PRÉCONISATION #7**

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

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

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

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

### PRÉCONISATION #8

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

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

Les difficultés rencontrées par les Ehpad au cours de la crise de la Covid, et les problèmes auxquels ils sont confrontés dans l'organisation de soins palliatifs, ont été soulignés.

### PRÉCONISATION #9

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

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

### PRÉCONISATION #10

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

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

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

ajustements nécessaires.

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

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

### PRÉCONISATION #11

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

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

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

FIN DE VIE: FAIRE ÉVOLUER LA LOI ?

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

### PRÉCONISATION #12:

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

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

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

### PRÉCONISATION #13:

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

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

Code de la santé publique

Partie législative (Articles L1110-1 à L6432-2)

Première partie : Protection générale de la santé (Articles L1110-1 à L1544-1)

Livre ler: Protection des personnes en matière de santé (Articles L1110-1 à L1151-1)

Titre ler : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé (Articles L1110-1 à

L1115-2)

Chapitre préliminaire : Droits de la personne (Articles L1110-1 à L1110-11)

### Article L1110-5

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre.

Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

### Article L1110-5-1

Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

### Article L1110-5-2

A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du l de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient.

### Article L1110-5-3

Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.

### Article L1110-9

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

### Article L1110-10

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

### Article L1110-11

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le directeur général de l'agence régionale de santé, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

### Comment parler de la fin de vie avec une personne en situation de handicap intellectuel ?

Situation fréquente dans les établissements et services médico-sociaux, l'accompagnement de la fin de vie d'une personne en situation de handicap intellectuel reste délicat. Il est nécessaire d'aborder ce sujet dans le respect de l'autodétermination.

Lieux de vie, les établissements et services médico-sociaux qui accompagnent des personnes en situation de handicap sont également des espaces où se déroulent des fins de vie. Sujet d'ores et déjà difficile à aborder pour la population générale, la question de la mort peut sembler de prime abord inabordable avec des personnes atteintes de handicap intellectuel. Pourtant, celles-ci sont capables de s'interroger sur cette étape de leur vie et d'exprimer leurs préférences. Un guide publié par le centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (Creai) de Bourgogne-Franche-Comté et par la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (Firah) insiste sur l'importance de pouvoir mener une discussion autour de ces sujets avec les personnes accompagnées. En effet, "la préparation en amont est capitale pour qu'un dialogue s'instaure au rythme de la personne avant que ses forces et ses possibilités de communication s'amenuisent". Échanges spontanés Pour la Firah et le Creai, la meilleure manière d'aborder le sujet est encore d'encourager les espaces de dialogue spontané à l'occasion de la vie de la personne ou de ses proches. Surtout, il est crucial de respecter le désir de silence de certains. Ainsi, "il ne s'agit pas d'imposer ces échanges à celles et ceux qui y réagissent négativement mais de s'adapter aux dispositions de chaque personne". Par ailleurs, le guide relève qu'interroger systématiquement une personne à son entrée en établissement peut se révéler extrêmement anxiogène pour la personne qui doit déjà faire face à un changement de vie conséquent. Néanmoins, "le fait de prendre son temps ne signifie pas laisser filer le temps", chaque personne pouvant suivre indépendamment sa propre temporalité. Le guide suggère de pouvoir aborder cette thématique lors de la rédaction du projet personnalisé. Quoi qu'il en soit cette approche des questions afférentes à la mort et à la fin de vie doit être faite dans le respect de l'autodétermination, laissant la possibilité à la personne accompagnée de ne pas souhaiter s'y intéresser. Il s'agit également d'un espace où elle peut exprimer des demandes qui vont à l'encontre des présupposés des accompagnants au regard de son contexte culturel. Outre ces conversations spontanées, des outils peuvent être mobilisés comme des groupes de parole entre pairs ou des rendez-vous avec un psychologue. Le guide relève qu'il est important de mobiliser l'ensemble des aidants, professionnels ou familiaux, et surtout de permettre les échanges entre ceuxci afin qu'''ils échangent entre eux sur les savoir-faire qu'ils développent et les modalités trouvées pour faciliter le dialogue sans effrayer". Les intervenants peuvent se saisir d'outils œuvrant à la facilitation de la communication des personnes présentant une déficience intellectuelle, à l'image du fascicule produit par le projet l-said. Il existe par ailleurs des supports en facile à lire et à comprendre qui existent en ce sens.

Soutien aux aidants II est également préconisé que les accompagnants, qu'ils soient professionnels ou non, s'accordent sur les termes employés : "la complexité de la législation et de l'organisation des champs sanitaire et médico-social invite également à clarifier les notions et les articulations de rôles qui seraient floues", explique le guide du Creai Bourgogne-Franche-Comté et de la Firah. Afin de faciliter la démarche et l'adhésion des professionnels, il est rappelé que ces derniers ont aussi besoin d'être épaulés. Il peut leur être proposé de disposer d'un espace d'analyse des pratiques ainsi que des formations.

### Communiquer avec les autres résidents

S'il est important de pouvoir communiquer avec une personne en situation de handicap à propos de sa fin de vie, il est crucial également de permettre une libération de la parole au sein d'un établissement ou d'un service. Il est nécessaire d'éviter au maximum de cacher les situations de fins de vie et de décès des autres résidents ou de les annoncer tardivement. Doivent se poser en amont les questions d'assister ou non aux obsèques. En outre, relève le guide du Creai : "Il împorte de marquer dans les [structures] les évènements que constituent les décès de personnes accompagnées, de proches et de professionnels qui se connaissent

### Fin de vie : les principales religions s'expriment ensemble pour redire leur opposition à une nouvelle loi

Par Sarah Belouezzane

Publié dans le journal Le Monde le 23 janvier 2024 à 17h07, modifié le 24 janvier 2024 à 09h40

S'ils ont affirmé qu'il n'y a « pas de front uni » contre un nouveau texte sur l'aide active à mourir, mardi 23 janvier à Paris, les responsables religieux sont nombreux à partager le même point de vue.

Ils ne s'étaient jamais exprimés tous ensemble en même temps sur la question. Craignant de montrer un front trop rigide sur un sujet de société clivant. Mardi 23 janvier, pourtant, les responsables des principales religions en France se sont donné rendez-vous pour prendre la parole tous ensemble et en même temps sur la fin de vie.

C'est dans la salle du conseil d'administration de l'université Paris-Cité, ornée de tableaux et de tapisseries vantant le soin et la santé, qu'ils ont reparlé du livre auquel ils ont tous participé pour alimenter la réflexion sur la fin de vie. Sorti peu après les attentats du Hamas en Israël le 7 octobre 2023, *Religions et fin de vie* (Fayard, 2023), ouvrage coordonné par Laetitia Atlani-Duault, réunit les points de vue des principaux représentants des religions en France sur le sujet. Mais le déclenchement de la guerre au Proche-Orient l'a complètement occulté. Ce début d'année était donc une occasion parfaite de se faire entendre en reparlant de l'ouvrage.

Mardi, ils ont été plusieurs à exprimer leur réticence, sinon leur franche opposition à un projet de loi facilitant l'aide active à mourir. « Nous sommes très prudents sur la nécessité d'une loi. La loi Claeys-Leonetti répondait à beaucoup de nécessités, l'enjeu est de la faire vivre davantage », a ainsi affirmé Eric de Moulins-Beaufort, archevêque de Reims et président de la conférence des évêques de France.

De son côté, le grand rabbin Haïm Korsia n'a pas non plus caché sa franche opposition à un nouveau texte allant plus loin que la législation déjà existante. « Le grand principe, c'est d'abord soigner, s'occuper... Ce serait tragique de se dire qu'on entre dans un monde où tuer devient un soin. On va rompre avec un système qui dit qu'on ne peut pas donner la mort. » Pour lui, ce dernier point représente même une « rupture anthropologique » car désormais, « on peut dire : "on peut tuer" ».

### Développer les soins palliatifs

Une opposition claire partagée aussi par Chems-Eddine Hafiz, le recteur de la Grande Mosquée de Paris, qui a mis l'accent sur la souffrance des personnes en fin de vie, persuadées d'être, selon lui, un poids pour les autres et pour la société. « Il faut renforcer aujourd'hui cette chaleur

humaine qui manque aux hôpitaux. J'ai proposé que la présence des aumôniers soit plus forte et que le contact avec la famille soit plus simple afin que la personne décide en conscience », a-t-il expliqué. Quelques minutes avant, il avait aussi été le seul à appuyer sa démonstration sur un argument religieux : « Dieu donne la vie et décide quand il la reprend. »

Moins opposé dans son approche, Christian Krieger, le président de la Fédération protestante, a, lui, estimé que derrière la volonté des Français, dont les sondages montrent qu'ils sont une majorité à se dire favorables à une loi, « plusieurs motifs s'entremêlent ». Il a, par conséquent, plaidé pour « des réponses politiques plus fines qu'une simple législation qui autoriserait le don de la mort ».

Mardi étaient aussi présents Sadek Beloucif, à la tête du conseil d'orientation à la Fondation de l'islam de France, Antony Boussemart, coprésident de l'Union bouddhiste de France, Véronique Margron, dirigeante de la conférence des religieux et des religieuses de France, mais aussi François Clavairoly, théologien et ancien président de la Fédération protestante de France. Ce dernier a été le seul d'ailleurs à exprimer une position ouvertement favorable à un nouveau texte de loi.

Les opposants ont quant à eux insisté, comme ils le font depuis plusieurs mois, sur l'importance de développer les soins palliatifs. « J'avais demandé qu'on change le nom des soins palliatifs en soins de l'accompagnement », a ainsi précisé Haïm Korsia. Le grand rabbin a d'ailleurs réaffirmé qu'à lui, comme aux autres responsables religieux, Emmanuel Macron avait bien parlé de deux lois (l'une sur la fin de vie, l'autre sur les soins palliatifs), contrairement au démenti de l'Elysée.

S'ils ont beau affirmer qu'il n'y a « pas de front uni » des religions contre un nouveau texte sur l'aide active à mourir, les responsables sont quand même nombreux à partager le même point de vue. Ils ont ainsi choisi de s'exprimer ensemble pour donner de la force à leur propos et se faire mieux entendre. « On ne veut pas être entendus plus que les autres, mais pas moins non plus », a tranché Haïm Korsia. Les leaders des principales religions de France pourraient à nouveau être reçus par Emmanuel Macron en février.

### SOUVERNEMENT

Liberté Égalité Fraternité

INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034

Le ministre de la santé et de la prévention Le ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées

a

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé

| Référence                  | NOR : SPRH2313429J (numéro interne : 2023/76)  |
|----------------------------|--|
| Date de signature          | 21/06/2023   |
| Emetteurs                  | Ministère de la santé et de la prévention<br>Direction générale de l'offre de soins<br>Direction générale de la santé  |
|                            | Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées Direction générale de la cohésion sociale   |
| Objet                      | Poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034.  |
| Commande                   | Organisation de filières de soins palliatifs déclinées à l'échelle des territoires.  |
| Action à réaliser          | Structuration par les agences régionales de santé (ARS) d'une filière de soins palliatifs régionale déclinée en filières de soins palliatifs territoriales, sur l'appui du cadre d'orientation national et des référentiels annexés à la présente instruction. |
| Echéance                   | Décembre 2024.   |
| Contacts utiles            | Sous-direction de la régulation de l'offre de soins<br>Bureau R4<br>Pauline BOILLET<br>Tél : 01 40 56 70 98<br>Mél : pauline boillet@sante.gouv.fr   |
|                            | Marie-Laure SARAFINOF Tél: 01 40 56 42 74 Mél: marie-laure.sarafinof@sante.gouv.fr   |
| Nombre de pages et annexes | 8 pages + 9 annexes (46 pages)   |
|                            | Annexe 1 - Cadre d'orientation pour la structuration des filières de soins palliatifs Annexe 2 - Référentiel d'organisation relatif aux unités de soins palliatifs (USP)   |

|  | Annexe 3 - Référentiel d'organisation des lits identifiés de soins palliatifs (LISP)  |  |
|--|---|--|
|  | Annexe 4 - Référentiel d'organisation relatif à l'hospitalisation à domicile (HAD)  |  |
|  | Annexe 5 - Référentiel d'organisation des hôpitaux de jour de soins palliatifs (HDJ)  |  |
|  | Annexe 6 - Référentiel d'organisation relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)  |  |
|  | Annexe 7 - Référentiel d'organisation relatif aux équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)   |  |
|  | Annexe 8 - Dispositifs médico-sociaux de prise en charge, d'appui et de coordination des parcours des personnes âgées, participant à la filière de soins palliatifs Annexe 9 - Rôle des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs  |  |
| Catégorie  | Mise en œuvre des réformes et des politiques publiques comportant des objectifs ou un calendrier d'exécution  |  |
| Résumé   | La présente instruction vise l'organisation des filières de soins palliatifs en prenant appui sur un cadre national précisant les missions respectives des équipes spécialisées de soins palliatifs, clarifiant leurs articulations avec les autres équipes de soins, précisant les modalités du suivi de l'activité palliative et de la structuration de l'offre, renforçant la place des intervenants de l'accompagnement de la fin de vie dans le parcours de soins, et de vie, de la personne malade et de ses proches. Il s'agit de soutenir l'offre spécialisée de soins palliatifs tout en renforçant les organisations propices à une prise en charge en proximité et en premier niveau de recours. |  |
| Mention Outre-mer                                    | Ces dispositions s'appliquent aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle-Calédonie, et de Wallis et Futuna.   |  |
| Mots-clés  | Soins palliatifs ; fin de vie ; offre graduée ; filière ; parcours de soins   |  |
| Classement thématique                                | Établissements de santé - organisation  |  |
| Texte de référence                                   | Plan national 2021-2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie »   |  |
| Circulaire / instruction abrogée                     | Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative<br>à l'organisation des soins palliatifs.  |  |
| Circulaire / instruction modifiée                    | Néant   |  |
| Rediffusion locale                                   | Établissements de santé, établissements de santé sociaux et médico-sociaux, cellules d'animation régionale de soins palliatifs, communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), dispositifs d'appui à la coopération (DAC).   |  |
| Validée par le CNP le 12 mai 2023 - Visa CNP 2023-34 |   |  |
|  | - VISA CINF 2023-34   |  |
| Document opposable                                   | Oui   |  |

La présente instruction est la première étape de la stratégie décennale « soins palliatifs – prise en charge de la douleur – accompagnement de la fin de vie », visant à poursuivre la structuration des filières territoriales de soins palliatifs.

Elle a pour objet de définir les principes d'une organisation des soins palliatifs afin de permettre aux agences régionales de santé (ARS) de structurer des filières dédiées en adéquation avec les besoins de soins et d'accompagnement des habitants de la région.

Elle met à disposition le cadre qui doit permettre de structurer une offre de soins graduée, au plus près des besoins des territoires ou aires géographiques déterminées et définit les modalités de coordination des différents acteurs de la filière (annexe 1 : cadre).

Elle précise les missions respectives des équipes spécialisées de soins palliatifs et leur rôle dans la diffusion des pratiques palliatives<sup>1</sup>, ainsi que leurs articulations avec les acteurs du premier et du deuxième recours, pour développer l'anticipation des soins palliatifs et la prise en charge à domicile des personnes malades et des personnes en fin de vie. Le domicile comprend la résidence personnelle et l'intégralité des lieux d'accueil et d'hébergement, y compris en établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS).

Des référentiels sont fournis, qui définissent et précisent les missions des différentes équipes de soins et d'accompagnement, l'organisation de leurs activités, leur fonctionnement et leur articulation avec les autres acteurs, ainsi que leurs moyens et des propositions d'indicateurs de suivi (annexes 2 à 9).

Elle met en perspective les actions conduites par le Ministère de la santé et de la prévention pour développer les soins palliatifs, favoriser leur intégration dans la pratique des professionnels et leur recours de façon plus anticipée dans les parcours de soins et de santé, et faciliter leur généralisation ainsi que leur déploiement au plus près des besoins et volontés exprimées par les personnes requérantes. Elle contribue, plus largement, au développement de la culture palliative.

Elle doit donner de la visibilité à l'activité palliative en organisant le recueil de données auprès de l'ensemble des parties prenantes.

### 1- Cadre législatif : droit d'accès aux soins palliatifs, dispositifs et accompagnement de la fin de vie

Un cadre législatif<sup>2</sup> s'est progressivement construit pour renforcer les droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.

Le droit à l'accès aux soins palliatifs<sup>3</sup> est inscrit dans la loi et toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à un accompagnement<sup>4</sup>.

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 ». L'article 7 de la loi dispose que « Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis ».

Les pratiques palliatives et d'accompagnement intègrent les pratiques sédatives.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consacrant deux principes étroitement liés l'un à l'autre : le droit à l'information et le droit au consentement (et au refus de consentement) ; Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs ; Code de la santé publique, article L. 1110-5.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Article L. 1110-9 du Code de santé publique.

La loi du 4 mars 2002, et d'une façon générale les nombreux textes relevant du champ sanitaire et médico-social, renforcent les droits des personnes soignées et hébergées. Toute investigation ou tout traitement doit être précédé par un consentement libre et éclairé du patient : celui-ci doit donc être informé sur son état de santé. Le droit au refus de traitement est reconnu. Cette loi a positionné la personne malade, dans sa relation avec le médecin, comme l'acteur principal de sa santé.

Depuis la loi du 22 avril 2005, l'obstination déraisonnable est interdite par l'obligation de ne pas empêcher la mort d'advenir lorsque les traitements apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Toutefois, si les traitements peuvent être arrêtés, ou ne pas être entrepris, les soins et l'accompagnement sont, quant à eux, un devoir et doivent être poursuivis<sup>5</sup>.

En 2005 puis en 2016, des mesures ont été inscrites dans la loi pour garantir le respect des volontés de la personne lorsque celle-ci ne sera plus en capacité de les exprimer (possibilité d'écrire des directives anticipées, désignation d'une personne de confiance susceptible d'être le porte-parole de la personne qui ne peut plus exprimer sa volonté, description de la procédure collégiale prenant appui sur les directives anticipées si elles existent, ou prenant en compte le témoignage de la personne de confiance, ou à défaut celui de la famille et des proches, pour fonder et argumenter toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement chez une personne dans l'incapacité d'exprimer sa volonté).

Enfin, la loi de 2016 a créé un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour les personnes malades qui en feraient la demande et dont le pronostic vital est engagé à court terme et dans certains cas prévus par la loi<sup>6</sup> (souffrance réfractaire aux traitements, arrêt de traitement entraînant une souffrance insupportable, refus de l'obstination déraisonnable lors de l'arrêt d'un traitement de maintien en vie).

Dans ce cadre législatif et réglementaire<sup>7</sup>, la circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs a posé le cadre d'une offre graduée de soins palliatifs et a fourni des référentiels pour chacune des équipes spécialisées en soins palliatifs alors identifiées : unités de soins palliatifs-USP, équipes mobiles de soins palliatifs-EMSP, équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques-ERRSPP<sup>8</sup>, lits identifiés de soins palliatifs-LISP, hospitalisation à domicile-HAD. Elle comportait également une fiche sur le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs. Ces textes doivent aujourd'hui être actualisés et complétés, pour répondre aux nouveaux enjeux.

### 2- Définitions : soins palliatifs et démarche palliative

Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des personnes malades, adultes et enfants, et de leurs proches, notamment confrontés aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle. Ils visent à prévenir et à soulager les souffrances, identifiées précocement et évaluées avec précision, ainsi qu'à traiter la douleur et les autres dimensions (physiques, psychologiques, sociales, etc.) qui leur sont liées<sup>9</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Article L. 1110-10 du Code de la santé publique.

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Article L. 1110-5-2 du Code de la santé publique.

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Code de la santé publique, articles R. 4127-32 et suivants.

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Note DGOS du 17 décembre 2010, Visa CNP 2010-309, Cadre de référence pour l'organisation des ERRSPP.

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Définition Organisation mondiale de la santé (OMS).

Ils contribuent au cheminement du patient et de ses proches sur la compréhension de sa maladie et de son pronostic, des objectifs des traitements proposés et de leurs effets secondaires. Ils font ainsi en sorte que les actes de traitements et de soins ne soient pas mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable 10. Ils nécessitent une approche et une concertation pluri-professionnelle, ainsi qu'une coordination entre tous les acteurs de soins de l'hôpital et de la ville.

La prise en charge palliative est possible quel que soit le lieu de vie ou de soins. Elle s'organise de manière graduée et à l'échelle de tous les territoires, à travers une offre destinée à couvrir l'ensemble des besoins de soins, d'accompagnement, de recours à expertise et de coordination des parcours. Elle se déploie avec l'appui de professionnels, d'équipes de soins et d'accompagnement, à domicile, au sein des établissements de santé, des établissements sociaux et médico-sociaux auprès desquels les équipes spécialisées apportent leur expertise palliative.

Les acteurs de soins palliatifs peuvent intervenir à différents stades d'une maladie, notamment d'une maladie grave et incurable, en particulier en phase avancée ou terminale, y compris précocement au décours du diagnostic. Ils concernent tous les âges de la vie, de la naissance au grand âge.

Les associations de bénévoles, les associations des aidants, d'accompagnement au deuil, etc., sont parties prenantes et pleinement associées à la structuration de la filière de soins palliatifs qui inclut les services de l'accompagnement de la fin de vie<sup>11</sup>.

### 3- Enjeux

La mise en œuvre de la législation a été accompagnée par des plans nationaux pour structurer et accompagner le développement des soins palliatifs 12, en particulier en soutenant la constitution de structures et d'équipes pluridisciplinaire et pluri-professionnelles exerçant en établissements de santé ou intervenant au domicile de la personne malade.

Cette instruction s'inscrit dans le contexte de l'élaboration du plan décennal « soins palliatifs – prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie » annoncée par le président de la République le 3 avril 2023, dont elle constitue un élément d'appui majeur.

L'objectif de la présente instruction est d'actualiser et de clarifier l'articulation des acteurs de soins palliatifs en inscrivant l'organisation des soins palliatifs dans le système sanitaire, social et médico-social, en s'appuyant sur le maillage acquis et l'expertise construite en soins palliatifs, en adaptant l'offre aux besoins de prise en charge de proximité, en intégrant de nouvelles modalités de prises en charge intervenant plus en amont et davantage en capacité de réactivité.

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> Article L. 1110-5-1 du Code de santé publique.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Article L. 1110-11 du Code de la Santé Publique : « Avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, [ils apportent] leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ».

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Plan national « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » (2021-2024), Plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (2015-2018), Programme national de développement des soins palliatifs (2008-2012), Programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) et Plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001).

Ainsi, la filière de soins palliatifs doit se mettre en place dans le contexte de la construction des projets médicaux et de soins partagés au niveau des territoires (PMT)<sup>13</sup>, des groupements hospitaliers de territoire (GHT)<sup>14</sup>, des groupes d'établissements de santé privés et des coopérations entre établissements publics et privés. Elle tient compte du développement des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)<sup>15</sup>, des dispositifs d'appui à la coordination (DAC)<sup>16</sup> ainsi que de l'évolution des services autonomie à domicile <sup>17</sup>. Elle s'inscrit dans le contexte de la reconnaissance des hôpitaux de proximité, des réformes des autorisations sanitaires (dont soins médicaux et de réadaptation-SMR, hospitalisation à domicile-HAD) et de l'identification de centres de ressources territoriaux-CRT (cf. descriptif en annexe 8).

Cette instruction vise notamment à outiller les équipes en fournissant aux acteurs le cadre permettant la structuration d'une filière de soins palliatifs qui rende effectives les missions-socles des acteurs tout en laissant la souplesse nécessaire aux territoires (mutualisation de ressources, appui et pérennisation d'organisations existantes...).

Les filières de soins palliatifs participent aux actions d'acculturation, de sensibilisation et d'information, que portent le Ministère de la santé et de la prévention <sup>18</sup> avec le concours du Centre national soins palliatifs et fin de vie (CNSPFV) au niveau national. Elles doivent concourir à mieux faire connaître les droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.

Les actions tendant à soutenir et à augmenter l'offre en soins palliatifs ne peuvent être pleinement effectives qu'en disposant des ressources humaines compétentes. Aussi, la mise en place des filières de soins palliatifs s'accompagne de mesures telles que la diffusion des bonnes pratiques professionnelles et d'outils favorables à leur appropriation, le développement de la formation en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie, le soutien des professionnels et personnels soignants dans leur exercice, le partage des enseignements tirés des travaux de recherche nationaux comme internationaux<sup>19</sup>.

Plusieurs actions conduites (l'ouverture de l'accès au midazolam en ville pour l'indication de la sédation en soins palliatifs proportionnée, ou profonde et continue, l'élaboration d'un protocole national de coopération médecin-infirmier...), des mesures généralisées au terme de leur expérimentation (évaluation anticipée et recours facilité à l'HAD en ESSMS, astreintes de nuit infirmières en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes-EHPAD...), la possibilité de recourir à des protocoles de coopération locaux, contribuent à donner plus de marge de manœuvre aux acteurs.

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> Article L. 6132-1 du Code de la santé publique : « II.- Le groupement hospitalier de territoire a pour objet de permettre aux établissements de mettre en œuvre une stratégie de prise en charge commune et graduée du patient, dans le but d'assurer une égalité d'accès à des soins sécurisés et de qualité. Il assure la rationalisation des modes de gestion par une mise en commun de fonctions ou par des transferts d'activités entre établissements. Dans chaque groupement, les établissements parties élaborent un projet médical partagé garantissant une offre de proximité ainsì que l'accès à une offre de référence et de recours. »

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup>Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> Ordonnance π° 2021-584 du 12 mai 2021 relative aux communautés professionnelles territoriales de santé et aux maisons de santé.

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> Décret n° 2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux.

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022 ; libellé utilisé pour désigner les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile), SAAD (services d'aide et d'accompagnement à domicile) et SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile), dans la perspective de leur déploiement progressif à compter du 1<sup>er</sup> juillet 2023.

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> Axe 1 du Plan national SPFV 2021-2024, « Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie ».

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Axe 2 du Plan national SPFV 2021-2024, « Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche ».

Il est ainsi demandé aux agences régionales de santé (ARS) de porter une attention particulière à l'intégration des objectifs de la présente instruction, notamment dans la rédaction de leur schéma régional de santé (SRS), à savoir :

- D'élaborer un diagnostic régional avec les acteurs de soins palliatifs, sur l'ensemble des éléments médecine, chirurgie, obstétrique-MCO, SMR, HAD, EHPAD, etc.;
- De structurer et de formaliser une filière régionale de soins palliatifs, de la décliner en filières territoriales en s'attachant à préserver les structures et dispositifs existants qui rendent les services attendus tout en identifiant et en comblant les besoins non couverts afin d'assurer un maillage opérationnel, exhaustif et efficient sur les territoires;
- D'articuler et d'animer les filières soins palliatifs avec les autres filières de soins ainsi qu'en articulation avec les structures de coordination de parcours, telles que les DAC et les CPTS;
- D'améliorer la lisibilité de l'organisation des soins palliatifs, de fluidifier l'orientation vers les équipes spécialisées, de soutenir les missions de formation des équipes spécialisées en direction des acteurs de soins et d'accompagnement;
- De sensibiliser et d'informer le grand public, les personnes malades, l'entourage aidant recourant à la filière de soins palliatifs ou non, en relai des actions conduites au national par le Ministère de la santé et de la prévention avec le concours du CNSPFV;
- De collecter, d'analyser et de transmettre au niveau national, les données relatives à l'offre et à l'activité des équipes de soins palliatifs et d'accompagnement.

Les ARS s'appuient sur leur cellule d'animation régionale de soins palliatifs, qui contribue à impulser la dynamique régionale et territoriale de la filière de soins palliatifs <sup>20</sup>.

Elles s'appuient également sur les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) qui contribuent à la formation initiale et continue des professionnels de santé sur les questions d'éthique et à l'information des citoyens sur la fin de vie par l'organisation de débats publics.

La mise en place des filières de soins palliatifs est attendue à échéance fin 2024.

Elle s'accompagne d'un renfort pérenne des moyens et des crédits supplémentaires dédiés qui ont été délégués tous les ans au moyen des Fonds d'intervention régional (FIR) des ARS et de crédits relevant de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie des établissements de santé (ONDAM-ES).

Un suivi national est mis en place par le Ministère de la santé et de la prévention. Afin de suivre l'évolution de l'offre de soins palliatifs et la mise en œuvre de l'instruction, un recueil de données sera formalisé pour alimenter et actualiser une base nationale de données. Des enquêtes ponctuelles plus qualitatives ou à vocation d'analyse plus prospective pourront compléter ce recueil. Ce suivi nourrira une évaluation nationale des organisations mises en place à une échéance de maximum 5 ans. Toute évolution législative future ayant un impact sur l'organisation des soins palliatifs conduira à l'adaptation de la présente instruction.

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> Instruction n° DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022 relative au cadre d'orientation national des cellules d'animation régionale de soins palliatifs.

Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, article publié le 18/10/2021 et mis à jour le 05/12/2022

### Comprendre la loi Claeys-Léonetti de 2016

De nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie

La loi du 2 février 2016 modifie les dispositions relatives à la fin de vie : des droits renforcés et des droits nouveaux pour les personnes malades et les personnes en fin de vie. Chacun peut exprimer ses volontés sur la fin de vie, qu'il soit en bonne santé ou malade.

### Qu'est-ce qu'apporte la loi du 2 février 2016 ?

La loi Claeys-Leonetti a renforcé le droit d'accès aux soins palliatifs mis en place dans la loi du 9 juin 1999. Elle met à disposition les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance, pour permettre à nos concitoyens d'exprimer leurs volontés. Elle a clarifié les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en réaffirmant le droit du malade à l'arrêt de tout traitement, à bénéficier de la sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque le pronostic vital est engagé à court terme, en plaçant le patient au cœur du processus décisionnel en rendant ses directives anticipées contraignantes pour le médecin. La loi érige les droits en terme d'accès aux soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie et pose le cadre de la procédure collégiale et de la décision médicale.

Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins. Cette évolution de la loi qui concerne les directives anticipées et qui porte sur leur opposabilité à l'égard du médecin est la plus significative.

### Mieux répondre à la demande à mourir dans la dignité

La loi du 2 février 2016 permet de mieux répondre à la demande à mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance, et en clarifiant l'usage de la sédation profonde et continue, jusqu'au décès, en phase terminale.

Elle permet également de conforter la place de l'expression de la volonté du patient dans le processus décisionnel et en particulier de ses « volontés précédemment exprimées ».

### Concrètement, la loi permet de :

- Réaffirmer le droit du malade à l'arrêt de tout traitement
- Rendre contraignantes les directives anticipées pour les médecins et développer les directives anticipées en les formalisant
- Prendre en compte les volontés exprimées par écrit sous forme de directives formalisées éventuellement contraignantes, et assurer leur accessibilité

- À défaut de l'existence de directives anticipées, prendre en compte l'expression des volontés exprimées par le patient portées par le témoignage de la personne de confiance ou à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches
- Améliorer l'accès et l'utilisation des directives anticipées pour les professionnels de santé et le public
- mettre à disposition un modèle de directives anticipées qui pourra être rédigé de préférence avec l'aide de son médecin
- d'enregistrer les directives anticipées pour faciliter leur accessibilité et développer l'information.

### Pour les professionnels de santé, ce qui change :

- Une obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que toute personne ait le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance (article 1 de la loi)
- Une prise en charge de la fin de vie qui renforce les droits des patients
- Une meilleure prise en compte de la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale par des traitements analgésiques et sédatifs
- Une obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité, de refuser ou ne pas recevoir un traitement (article 5 de la loi)
- Un rôle renforcé d'information auprès de leurs patients sur la possibilité et les conditions de rédaction de directives anticipées (article 8 de la loi).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION

tiberte Egainé Fraternité influence production of the contract of the co

### DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

LIPLAN MATROHAL 2020 - DOZE

Ce 5000 plan national doit augmenter le nombre d'équipes spécialisées et leurs capacités d'intervention et d'appui expert (au domicile comme à l'hôpital). Il doit aussi inciter à planifier plus tôt dans les parcours de soins les traitements pour soulager la personne malade, développer la formation des différents professionnels intervenant dans la prise en charge et l'accompagnement. Enfin, il doit mettre à disposition des citoyens les informations utiles à l'exercice de leurs droits, à leur prise de décision et à leur orientation.



Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie

Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche

Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise



### LES TO MESURES CLÉS DU PLAN



Réaliser régulièrement des campagnes d'information sur les soins palliatifs — et les problematiques de la fin de vie pour aider nos concitoyens à sonenter et à s'approprier leurs droits



Renforcer les moyens des équipes palliatives existantes et financer des structures palliatives complémentaires, adaptées aux configurations territoriales, notamment en outre-mer



Organiser l'animation des acteurs en région pour soutenir les dynamiques de collaboration entre l'ARS, les professionnels et les différents acteurs des soins palliatifs, dont les bénévoles d'accompagnement et pour diffuser la culture palliative



Faciliter l'articulation des différents acteurs de la prise en charge et de la coordination en révisant l'organisation des soins palliatifs et en développant la filière de soins palliatifs dans chaque département



Financer des appuis territoriaux de soins palliatifs pour faciliter l'accès des professionnels du domicile à des médecins spécialisés en soins palliatifs et généraliser des astreintes d'infirmiers de nuit auprès des personnels soignants des EHPAD



Augmenter le nombre de professionnels de santé formés en soins palliatifs en finançant des postes d'assistants spécialistes et des postes d'enseignants en médecine palliative



Diffuser les recommandations de pratiques professionnelles en développant et en diversifiant l'offre de formations à disposition des professionnels exerçant à l'hôpital, en établissement médico-social, en ville, en structure associative, etc.



Accompagner la mise à disposition de traitements à visée sédative auprès des professionnels de santé et des aidants des personnes malades, pour leur usage à domicile



Soutenir la recherche en soins palliatifs et financer la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie pour développer des projets interdisciplinaires et contribuer à la diffusion de leurs travaux



Mieux faire connaître le centre national soins palliatifs et fin de vie (CNSMV) auprès du grand public

### FOCUS SURLES SOINS PALLIATIFS

ils améliorent la qualité de vie des personnes malades, adultes et enfants, mais aussi de leurs proches. ils previennent et soulazent les souffrances. qu'elles soient physiques, psychiques ou spirituedes, grace à la reconnaissance precoce et à l'évaluation de l'ensemble des besoins. lls peuvent intervenir au cours d'une période de soins ou en phase avancee voire terminale d'une maladie gave et incursible.

### FOCUS SURL LA FIN DE VIE

Elle désigne les moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou d'une maladie grave et incurable

### FOCUS SUR... LE CNSPFV

Le centre fait partie des acteurs chargés du déploiement du plan national, plus spécifiquement via son axe consacré à l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie

### LES ACTIONS DÉJÀ ENGAGÉES

- L'accompagnement à la création de nouvelles unités de soins palliatifs, notamment dans les départements à renforcer en équipes expertes
- Le renforcement des équipes mobiles de soins palliatifs, notamment en outre-mer, y compris dans le domaine pédiatrique
- La généralisation d'appuis en soins palliatifs sur l'ensemble des territoires
- La création d'une cellule d'animation de soins palliatifs dans chaque région

### UN PLAN CRÉÉ PAR ET POUR LES ACTEURS DE TERRAIN

2

co-présidents



Dr Olivier Mermet, médecin généraliste dans l'Allier



Dr Bruno Richard, responsable du service de soins paliatifs du CHU de Montpellier



pilotes pour les 3 axes du plan



Françoise Ellien, directrice de l'association SPES, secrétaire générale de la SFFPO, présidente de l'association JADE, responsable de l'axe 1



Pr Laurent Calvel,
PUHP en médecine palliative
aux hépitaux universitaires de
Strasbourg, président du collège
national des enseignants pour la
formation universitaire de soins
palliatifs (CNEFLISP),
responsable de l'ave 2



Dr Elisabeth
Balladur,
cheffe du département adultes
des équipes d'hospitalisation
à domicile de IAP-HP,
responsable de l'ave 3

### LA PARTICIPATION D'ACTEURS INSTITUTIONNELS, DE PROFESSIONNELS DE SOINS ET DE REPRÉSENTANTS ASSOCIATIFS

and les montationes charges de la santé, de l'ensegnement superieur et de la recherche

MINISTER LOCKAM

WHEN LECINSTY

Minimum Ley ARS

mount LandS

mass Lagrafi

assas i in depresentant des cellues d'anemation régionale des sons palliants

we college the makasarie garerate (CMC)

walle to conset national pedenaconel afamer (CD) hafarrang

morro ... IX XXXXXX DE CESTAS CESTAS CACEMAQUES (25PF)

munición l'Americant des associations agricles de bénévales de l'accompagnement

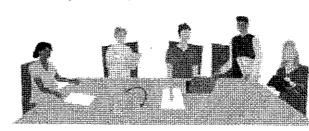
HERCOFFICIT DE CARDE CEPTERS CALDES SON DE CARDES DE CAR

THE PROPERTY OF STREET

La 1<sup>the</sup> année de mise en œuvre du 5<sup>the</sup> plan national traduit l'engagement continu du gouvernement de garantir à tous les citoyens, sur l'ensemble du territoire, dans tous les lieux de vie et de soins, l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement

solidarites-sante.gouv.fr/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie





### SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

### PROJET DE LOI SUR LA FIN DE VIE : LE CNASI EN ALERTE

Au nom du collège des acteurs en soins infirmiers de la SFAP, nous tenons à vous faire part de notre sidération, de notre consternation, de notre incompréhension et de notre déception suite à la sortie dans la presse du projet de loi sur la fin de vie présenté par Mme Agnès FIRMIN LE BODO. Projet de loi qui implique directement les infirmiers. Nous découvrons ce nouveau rôle qui nous est imposé alors que nous n'avons que très peu été sollicités en amont de la rédaction du projet et qu'à aucun moment notre implication dans le protocole de l'euthanasie ou du suicide assisté n'a été évoquée avec le Ministère de la Santé.

Pourquoi les soignants n'ont-ils pas été entendus par la ministre?

Pourquoi n'a-t-elle pas pris en compte nos connaissances, nos compétences et notre expérience dans l'accompagnement au quotidien des patients en fin de vie ? C'est naturel, puisqu'elle ne nous a pas invités à la table des échanges alors que le projet de loi nous implique directement dans « l'aide médicale à mourir » puisque les termes suicide assisté et euthanasie ne sont pas assumés par Mme la ministre.

Nous infirmiers et infirmières, avons longtemps répondu présents malgré le manque de moyens, les conditions de travail dégradées, la course à la rentabilité. La pandémie de Covid nous a laissés épuisés, mais nous avons tenu bon et poursuivi nos soins dans des conditions identiques. Aujourd'hui, nombreux sont nos collègues qui quittent leur fonction. Nous sommes inquiets que la nouvelle loi entraine une fuite accentuée des soignants et majorent la dégradation des prises en soin.

La loi demande aux infirmiers, de réaliser du « secourisme à l'envers », mais sous ce terme se cache ni plus ni moins que l'injonction d'achever les patients, de mettre fin à leur vie alors que notre formation nous amène à les accompagner, à être là jusqu'au bout, à leur prodiguer des soins, à les écouter, à les soulager.

Nous souhaitons être entendus pour partager notre vécu de terrain, expliquer ce qu'est l'accompagnement en soins palliatifs que nous proposons car nous sommes en mesure de constater les impacts directs qu'une telle loi aura sur la prise en charge des patients, des hommes et des femmes atteints de maladies incurables, des hommes et des femmes vulnérables, qui ont besoin de soutien, de soins et de présence. Nous souhaitons pouvoir témoigner de ce qu'apporte la loi Claeys Leonetti de 2016 lorsqu'elle est connue et qu'il lui est donné les moyens d'être appliquée. Nous refusons d'être acteurs d'acte contraire à notre éthique du soin car « donner la mort, n'est pas un soin ».

Nous redisons nos souhaits de soins palliatifs accessibles à tous et sur tout le territoire.

Nous souhaitons que nos pairs et collaborateurs soient formés aux soins palliatifs. Nous souhaitons que la culture palliative soit une priorité dans les institutions de formations, dans les établissements de santé, médico-sociaux et au domicile.

Nous souhaitons avoir le temps, les moyens d'accompagner les patients, de prendre en charge leur fin de vie, leur entourage, leur douleur, leur souffrance, leur apporter une qualité de fin vie telle qu'ils

l'espèrent. La stratégie décennale parue dans la presse récemment n'évoque pas les moyens attribués aux actions proposées alors que les acteurs de terrain, toujours présents, sont en attente d'amélioration des conditions d'accompagnement des patients en soins palliatifs au quotidien. Car en tant que soignants, c'est tous les jours que nous sommes confrontés aux soins palliatifs, à la prise en charge des patients qui voient leur vie se terminer et nous souhaitons pouvoir leur apporter la présence, les compétences, les soins adaptés, le temps, l'accompagnement, le soutien, l'écoute, les échanges, dont ils ont besoin.

Nous refusons d'être associés à cette loi contraire à nos valeurs de soins, d'accompagnement et nous souhaitons le développement des soins palliatifs et leur accessibilité pour tous.

Le CNASI

Collège National des Acteurs en Soins Infirmiers