Fin de vie : la France à l'heure des choix - Le CESE a adopté son avis

SÉANCES PUBLIQUES PUBLIÉE LE 10/04/2018

Saisine liée : FIN DE VIE : LA FRANCE À L'HEURE DES CHOIX

Séance plénière du 10 avril 2018

Avis présenté par Pierre-Antoine Gailly, au nom de la commission temporaire sur la fin de vie, présidée par Jean-François Naton .

Téléchargez l'avis.

Sensible aux préoccupations citoyennes sur la question de la fin de vie, exprimées tant à travers de sondages récents que de pétitions en ligne ayant recueilli plus de 350000 signatures, le CESE s'est saisi de ce sujet, qu'il avait déjà abordé dans un avis du 24 février 1999, dans un contexte nouveau déterminé par l'adoption de la loi Claeys-Léonetti en 2016 et l'ouverture le 18 janvier 2018 des Etats généraux de la bioéthique voulus par le président de la République.

Alors que le cadre réglementaire en vigueur met l'accent sur le droit de chacun.e de bénéficier à la fin de sa vie de soins palliatifs et d'un accompagnement appropriés, sur la prise en compte de la volonté de la personne malade, notamment par la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, et sur la possibilité de mettre en place dans certaines conditions une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, force est de constater que la mise en œuvre de ces droits demeure aujourd'hui perfectible. L'offre de soins palliatifs est inégalement répartie sur le territoire français et insuffisante pour répondre aux besoins actuels et prévisibles à moyen terme, notamment en ce qui concerne la prise en charge à domicile. Les dispositions visant à placer la personne malade au centre des décisions la concernant demeurent méconnues tant du grand public que des professionnel.le.s. Enfin, la mise en œuvre du droit à la sédation profonde et continue instauré par la loi de 2016 est entravée par des difficultés d'ordre tant médical que juridique et éthique.

La persistance dans ce contexte de situations dramatiques, certes rares mais récurrentes, conduit à s'interroger, à la lumière notamment des expériences étrangères et des apports de la pensée philosophique et religieuse, sur la nécessité d'ouvrir un nouveau droit qui permettrait la mise en oeuvre, dans des conditions strictement encadrée, d'une aide à mourir.

LES PRÉCONISATIONS DU CESE S'INSCRIVENT DÈS LORS DANS DEUX DIRECTIONS :

AMELIORER L'APPLICATION DE LA REGLEMENTATION EN VIGUEUR

Renforcer l'information et l'appropriation de cette réglementation par les parties prenantes et le grand public :

• lancer dans le cadre du prochain plan national de développement des soins palliatifs (2019-2021) une campagne d'information sur le sujet, notamment en ce qui concerne la rédaction de directives anticipées à la désignation d'une personne de confiance ;
• déclarer l'accompagnement de la fin de vie « grande cause nationale » en 2020.

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

• doter le prochain plan national de développement des soins palliatifs (2019-2021) d'un budget permettant de résorber les retards constatés dans les territoires et de répondre aux besoins en augmentant l'offre de soins palliatifs à l'hôpital de 20 à 40%

par rapport à l'existant ;
• développer la place des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie dans la formation initiale des professionnel.le.s de la santé et du soin et accroître très rapidement l'offre de formation continue d'environ 20% par rapport à l'offre existante ;
• prendre mieux en compte la place des aidant.e.s professionnel.le.s, des aidant.e.s familiaux.ales et des proches aidant.e.s dans la contractualisation entre agences régionales de santé, établissements de santé, établissements médico-sociaux et associations de bénévoles.

Mieux prendre en compte la diversité et la complexité des parcours de fin de vie :

• accroître les moyens consacrés à la recherche scientifique en matière de soins palliatifs, d'accompagnement et de fin de vie ;
• renforcer le contrôle et l'évaluation des dispositifs hospitaliers et ambulatoires participant aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie ;
• exclure les soins palliatifs à l'hôpital de la tarification à l'activité (T2A) en prenant mieux en compte le temps requis par ce type de soins ;
• améliorer le financement des soins palliatifs à domicile en prenant mieux en compte, dans le cadre de la future tarification à la pathologie, la rémunération du.de la médecin coordonnateur.rice ou participant.e à la coordination de soins palliatifs et celle des autres professionnel.le.s du soin, en revalorisant le forfait soins en EHPAD ainsi que les dotations accordées aux réseaux et aux équipes mobiles de soins palliatifs ;
• autoriser la prescription par la médecine de ville et la dispensation en pharmacie de ville des médicaments nécessaires à la sédation profonde et continue ;
• préciser par décret la procédure collégiale afin de conforter la place des professionnel.le.s de santé non médecins et le rôle des acteur.rice.s associatif.ve.s et définir un ordre de priorité dans la prise en compte des avis des membres de la famille ;
• prévoir dans la loi que tout.e professionnel.le de santé a le droit de faire appel à un.e autre membre de la profession pour la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue.

ELARGIR LE CHAMP DES POSSIBLES EN AUTORISANT LES DERNIERS SOINS

Adopter la loi sur « les derniers soins » :

• ajouter aux droits aujourd'hui reconnus à la personne malade celui de pouvoir demander au.à la médecin, y compris à travers la rédaction de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance, de recevoir, dans des conditions strictement définies, une sédation profonde explicitement létale (point faisant l'objet de divergences sur la préconisation n° 12 exprimées dans l'avis) ;
• fixer dans la loi les conditions de recevabilité de la demande du.de la patient.e, les modalités d'évaluation de cette recevabilité et d'acceptation ou de rejet de la demande par le.la médecin, ainsi que le dispositif de contrôle a posteriori de ces actes ;
• inclure dans la loi une clause de liberté de conscience permettant à toute personne, quelle que soit sa profession, de refuser de participer sous quelque forme que ce soit à la prescription, la dispensation ou l'administration d'une sédation profonde explicitement létale.

Procéder sous un délai de trois à cinq ans après l'adoption de la loi sur « les derniers soins » à l'évaluation de celle-ci, incluant les conséquences de la clause de conscience sur l'effectivité du droit.

L'avis est adopté. Résultats du vote : 107 pour, 18 contre, 44 abstentions.

Pierre-Antoine Gailly est membre du CESE au titre de la vie économique et dialogue social et représentants des entreprises privées industrielles, commerciales et de services. Il siège à la section de l'économie et des finances où il représente le groupe

des entreprises. Il est membre du Bureau.

© - copyright CESE - Novembre 2026