

**Contribution de l'Unaf  
au projet de loi relatif  
à l'accompagnement des malades  
et de la fin de vie**

***Mai 2024***

## 1. Rappel du contexte

Depuis près de 25 ans la question de la fin de vie est récurrente au sein de notre société. Ce débat a été ponctué par le vote de plusieurs lois :

- La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ;
- La 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) ;
- La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;
- Et enfin la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (dite loi Claeys-Léonetti).

La publication de ces textes n'a pas éteint le débat puisque depuis 2016, de nombreux rapports, propositions de lois, avis, pétitions citoyennes, sondages d'opinion ont été publiés, sans compter le dépôt de plusieurs propositions de loi au Parlement. A partir de 2022, le processus s'est accéléré à la suite des déclarations du Président Emmanuel Macron en faveur d'une évolution législative.

- Débats le cadre du processus de **révision des lois de bioéthique** de 2018 (même si la question de la fin de vie a été retiré in fine du projet de loi).
- Avis intitulé « *Fin de vie : la France à l'heure des choix* » rendu par le **Conseil économique, social et environnemental en 2018**
- Le **Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)** a publié un avis 139 en **juin 2022** sur *Les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : Autonomie et Solidarité*
- Sur saisine de la Première Ministre, Le **Conseil économique, social et environnemental** a rendu un avis le **9 mai 2023** « *Fin de vie : Faire évoluer la loi ?* ».
- Parallèlement, de décembre 2022 à avril 2023, une **Conférence citoyenne** s'est tenue sous l'égide du CESE afin de recueillir l'expression des citoyens. Elle a donné lieu à un rapport visant à *renforcer et améliorer l'accompagnement de la fin de vie* remis au Président de la République le **3 avril 2023**.
- Mise en place par le gouvernement d'une instance de réflexion chargée d'élaborer une **stratégie décennale de développement des soins palliatifs** (dont certaines des préconisations ont été intégrées dans le projet de loi). Pilotée par le Professeur Chauvin, elle a rendu son rapport<sup>1</sup> en **décembre 2023**. L'objectif des préconisations est de garantir qu'à dix ans, toutes les personnes qui le souhaitent puissent bénéficier de soins d'accompagnement selon leur besoin, dans les mêmes conditions et quel que soit le lieu.

---

<sup>1</sup> [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_strategie\\_decennale\\_soins\\_palliatifs.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_strategie_decennale_soins_palliatifs.pdf)

## 2. Les travaux récents de l'Unaf sur ce dossier

Le sujet de la fin de vie et des soins palliatifs a été abordé à plusieurs reprises dans le cadre du Conseil d'Administration (CA) de l'Unaf.

Dès décembre 2022, un dossier sur la fin de vie a été réouvert<sup>2</sup> afin de regrouper, tous les rapports, avis, documents concernant ce sujet. Il s'adresse à l'ensemble du réseau. Plusieurs Udaf ont d'ailleurs organisé des rencontres autour du sujet de la fin de vie et des soins palliatifs durant l'année 2023 et le début de l'année 2024

Dans la mesure où la question de la fin de vie touche à l'intime et renvoie à la conscience personnelle, les positions au sein de l'Unaf (sur le contenu d'un texte sur l'aide active à mourir comme sur l'opportunité de légiférer) peuvent être diverses, à l'image de la société, entre les mouvements familiaux, ou au sein-même des mouvements, à titre individuel selon les expériences de vie ou les convictions. Aussi le Conseil d'administration de l'Unaf du 14 avril 2023 a-t-il validé le principe de ne pas formuler une position « pour » ou « contre » la mise en place d'une « aide à mourir » afin de respecter la diversité des approches de l'ensemble de ses membres. En outre, il a été proposé aux mouvements familiaux d'adresser à l'Unaf leurs réflexions sur ces sujets, afin d'enrichir ses travaux.

Les commentaires qui suivent, s'inscrivent donc dans une démarche de questionnements, de demandes de précisions, ou encore de propositions, sur le projet de loi déposé par le gouvernement.

Le 14 septembre 2023, le CA a débattu à partir d'un document visant à améliorer l'information des familles, l'accompagnement des personnes en fin de vie et le soutien de leurs aidants familiaux et le 29 avril 2024, il a examiné le projet de loi présenté par le gouvernement.

Par ailleurs, l'Unaf contribue aux travaux menés sur ce sujet dans différentes instances :

- Au sein du Conseil Economique, Social et Environnemental, la délégation de l'Unaf a participé aux débats autour de l'avis<sup>3</sup> « *Fin de vie : Faire évoluer la loi ?* ».
- L'Unaf est membre de l'instance de réflexion pilotée par le Pr Chauvin, chargée d'élaborer une stratégie décennale de développement des soins palliatifs.
- L'Unaf participe à un groupe de réflexion organisé par France Assos santé<sup>4</sup>.

---

<sup>2</sup> <https://rezo.unaf.fr/groups/fin-de-vie>

<sup>3</sup> Avis : « Fin de vie : Faire évoluer la loi ? » Rapporteuse Dominique Joseph CESE Mai 2023

<sup>4</sup> <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2023/07/Synthese-fin-de-vie-VF.pdf>

### **3. Présentation d'un projet de loi et d'une stratégie décennale**

Le 10 mars 2024, dans un entretien à la presse (La Croix et Libération), le Président de la République a dévoilé les grandes lignes du texte de projet de loi. En charge de ce dossier, Catherine Vautrin ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités, a confirmé quelques jours plus tard l'envoi du projet au Conseil d'Etat.

Le 25 mars, un conseil exceptionnel de la Caisse nationale d'assurance maladie CNAM a été réuni en urgence pour donner un avis sur un avant-projet de loi. Le délai laissé pour prendre connaissance de ce texte (moins de 72 heures) étant incompatible avec ses enjeux, l'Unaf ainsi que différentes autres organisations, n'a pas pris part au vote. Le Président de la CNAM a d'ailleurs adressé un courrier au gouvernement.<sup>5</sup>

A la suite de l'avis rendu par le Conseil d'Etat (4 avril), le projet de loi a été présenté au Conseil des ministres du 10 avril 2024. Il a été le même jour, déposé sur le bureau de l'Assemblée nationale.

Parallèlement, la stratégie décennale concernant les soins palliatifs a été rendue publique. Il est annoncé que la dépense publique de soins palliatifs de 1,6 milliard d'euros en 2023, passera à 2,7 milliards d'euros en 2034, avec une forte impulsion sur ces trois prochaines années.

Pour examiner le projet de loi à l'Assemblée nationale et procéder aux auditions, une Commission spéciale a été constituée. Présidée par l'ancienne ministre Agnès Firmin Le Bodo, les rapporteurs désignés sont : M. Olivier Falorni (rapport général), M. Didier Martin, Mme Laurence Cristol, Mme Laurence Maillart-Méhaignerie et Mme Caroline Fiat.

La discussion parlementaire en plénière débute à l'Assemblée le 27 mai 2024.

---

<sup>5</sup> « *Plusieurs organisations représentées au sein du Conseil de la Cnam regrettent que cette instance soit invitée à se prononcer sur un sujet sociétal de cette importance dans des délais qui ne permettent pas à chaque organisme d'analyser correctement le texte pour se positionner* ». (Président de la CNAM aux ministres, le 26 mars 2024)

#### **4. Le projet de loi**

Les auteurs de ce texte souhaitent s'inscrire dans le sillage des évolutions de ces 25 dernières années et répondre aux situations qui ne trouvent pas actuellement de réponses. Ils estiment qu'actuellement **la loi française ne permet pas de répondre aux demandes** d'aide à mourir formulées par des patients qui ne sont pas en situation de fin de vie, c'est-à-dire dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme.

Le projet de loi concerne notamment les malades atteints d'une affection grave et incurable engageant leur pronostic vital à court ou moyen terme et présentant une souffrance psychique ou psychologique réfractaire ou insupportable liée à cette affection. Il vise également à **renforcer la place et l'accès aux soins palliatifs et l'expression de la volonté des personnes**.

Comme le souligne le Conseil d'Etat dans son avis<sup>6</sup>, ce texte introduit néanmoins une double rupture par rapport à la législation en vigueur, d'une part, en inscrivant la fin de vie dans un horizon qui n'est plus celui de la mort imminente ou prochaine et, d'autre part, en autorisant, pour la première fois, un acte ayant pour intention de donner la mort.

Le projet de loi comporte deux parties. La première concerne les volets soins d'accompagnement et droits des malades et comporte actuellement 4 articles, la seconde partie aborde « l'aide à mourir » avec 17 articles.

Le choix a été fait de réunir au sein d'un même texte législatif ces deux parties. Certains auraient souhaité qu'elles soient disjointes afin que la question du renforcement des soins palliatifs, qui est assez consensuelle, ne se retrouve pas dans le même texte que l'aide à mourir qui est un sujet plus clivant<sup>7</sup>.

**Le présent document porte sur la contribution de l'Unaf sur l'ensemble du projet de loi.**

**Il est complété d'un autre document qui porte sur les dispositions spécifiques pour les personnes qui font l'objet de mesures de protection assurées soit par un membre de leur famille, soit par un professionnel.**

---

<sup>6</sup> Avis sur un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. Conseil d'Etat 4 avril 2024 <https://conseil-etat.fr/avis-consultatifs/derniers-avis-rendus/au-gouvernement/avis-sur-un-projet-de-loi-relatif-a-l-accompagnement-des-malades-et-de-la-fin-de-vie>

<sup>7</sup> <https://www.lexpress.fr/politique/fin-de-vie-lappel-de-deputes-de-tous-bords-a-dissocier-aide-a-mourir-et-soins-palliatifs-VXFVCWSYONAD7KZG75NPCLSR4/>

## Titre I - Renforcer les soins d'accompagnement et les droits des malades

Lors de son conseil d'administration du 14 septembre 2023, l'Unaf avait émis un certain nombre de propositions visant à améliorer l'information des familles, l'accompagnement des personnes en fin de vie et le soutien de leurs aidants familiaux.

Cette note mettait en évidence le manque d'information du public sur les objectifs et l'organisation des soins palliatifs, constatait une offre encore trop hétérogène selon les territoires, demandait une intensification de la prise en charge de la douleur, ou encore un renforcement de l'accompagnement des aidants familiaux. Ceci devant permettre à ce que l'accès à des soins palliatifs, et plus globalement à des soins d'accompagnement, puisse être véritablement effectif.

La première partie de ce projet de loi tente d'atteindre certains de ces objectifs et devra être utilement complétée par les éléments qui sont contenues dans la stratégie décennale qui vient d'être publiée.

### L'article 1<sup>er</sup> concerne une définition des soins d'accompagnement.

Le texte parle de soins d'accompagnement, en rappelant que l'accès à ces soins est un droit de la personne (article L.1110-9 du CSP) et qu'ils mettent par ailleurs en œuvre le droit fondamental à la protection de la santé en référence à l'article L. 1110-1 du CSP. Ceci est important car le droit fondamental à la protection de la *santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne*. Ceci engage à renforcer l'accès à ces soins afin de les **rendre accessible à tous et partout**, ce qui n'est pas encore le cas quant à l'accès aux soins palliatifs.

L'objectif de cet élargissement est de consacrer dans la loi une **conception large des soins d'accompagnement regroupant les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur dans le cadre de ces soins et l'accompagnement de la fin de vie**. Cette définition vise à ce que l'on prenne en compte non seulement les **soins palliatifs** mais également les **soins dits de support** (accompagnement psychologique, prise en charge nutritionnelle...), ainsi que les **soins dits de confort** (massage, soins socio-esthétiques...) et plus largement l'ensemble des mesures visant à participer à la **prise en charge globale de la personne malade et de son entourage** afin de préserver sa dignité, sa qualité de vie et son bien-être.

Cet élargissement avait été proposé par l'instance de réflexion sur les soins palliatifs présidée par le professeur Chauvin et à laquelle l'Unaf a participé.

Le texte rappelle que ces soins sont à l'initiative et sous la conduite des médecins et des professionnels de l'équipe de soins. Il permet de rendre plus explicite l'action des professionnels qui prend en compte la personne dans sa globalité et tient compte de son environnement.

Pour autant et afin de répondre à l'inquiétude de certains professionnels des soins palliatifs, le texte de l'article L.1110-10<sup>8</sup> reprend, explicitement dans l'un de ses alinéas, **la définition des soins palliatifs** en rappelant qu'ils sont délivrés de façon active et continue, destinés à soulager la douleur et apaiser sa souffrance.

Ces soins d'accompagnement doivent pouvoir être délivrés quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade. Il est également précisé que ceux-ci doivent être prodigués par une **équipe pluridisciplinaire** sur la base d'une **évaluation précoce et renouvelée** des besoins de la personne. La notion d'**anticipation** est importante afin de sortir de la vision réductrice, mais largement répandue, de la mise en place de soins palliatifs que lors des derniers jours de la personne malade.

L'Unaf tient à souligner la nécessité de valoriser les métiers intervenant auprès des personnes vulnérables du fait de la maladie, du handicap ou de l'âge. En effet, il ne pourra y avoir le développement des soins d'accompagnement sans professionnels qui agissent auprès des personnes.

Enfin, la question se pose de la mise en œuvre d'un droit opposable aux soins d'accompagnement pour tous.

**Concernant l'équipe pluridisciplinaire, il paraît important, pour l'Unaf, que cette équipe ne comporte pas uniquement des soignants mais également des psychologues, des travailleurs sociaux afin de répondre à l'objectif de prendre en compte la personne dans sa globalité et son environnement. Il paraît également essentiel que cette équipe pluridisciplinaire soit en relation constante avec les aidants familiaux de la personne si cette dernière ne s'y oppose pas. Notons que les soins d'accompagnement doivent également englober le soutien à l'entourage de la personne malade.**

---

<sup>8</sup> Projet de libellé de l'article L.1110-10 du CSP :

Art. L. 1110-10. – Les soins d'accompagnement mettent en œuvre le droit fondamental à la protection de la santé mentionné à l'article L. 1110-1. Ils ont pour objet, à l'initiative et sous la conduite des médecins et des professionnels de l'équipe de soins d'offrir une prise en charge globale de la personne malade afin de préserver sa dignité, sa qualité de vie et son bien-être.

« Dans le respect de la volonté de la personne, ils anticipent, évaluent et procurent, dès le début de la maladie puis de façon renouvelée :

« 1° Une réponse aux besoins physiques, dont le traitement de la douleur, ainsi qu'aux besoins psychologiques et sociaux de la personne malade ;

« 2° Des soins palliatifs, délivrés de façon active et continue, destinés à soulager sa douleur et à apaiser sa souffrance psychique ;

« 3° Un soutien à l'entourage de la personne malade.

« Ils sont pratiqués par une équipe pluridisciplinaire. Ils sont prodigués quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade. » ;

5° La troisième phrase du premier alinéa du I de l'article L. 1111-2 est remplacée par les dispositions suivantes :

« Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile, notamment les soins d'accompagnement mentionnés à l'article L. 1110-10. »

6° À la dernière phrase du troisième alinéa de l'article L. 1111-4, les mots : « les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 » sont remplacés par les mots : « des soins palliatifs. » ;

Alors qu'elle était initialement prévue, l'inscription de la stratégie décennale des soins d'accompagnement n'apparaît pas dans le texte du projet de loi ce que l'Unaf regrette. Ce positionnement dans le texte donnerait un poids à cette stratégie avec l'assurance d'un renouvellement tous les 10 ans à l'instar de ce qui est prévu pour la stratégie nationale de santé. L'Unaf souhaite que les travaux parlementaires réintègrent cette référence dans le projet de loi pour déployer cette stratégie et veiller à son application. Cette réintégration est d'autant plus justifiée que le projet de loi repose sur un texte unique traitant à la fois des soins d'accompagnement et de l'aide à mourir.

De même, une version antérieure du texte prévoyait la mise en place d'une instance de gouvernance ayant pour mission d'assurer le pilotage et le suivi de la mise en œuvre de la stratégie. Cette inscription dans la loi donnerait une puissance à cette instance qui devrait être indépendante et être composée de l'ensemble des parties prenantes et notamment des associations d'usagers, de familles et d'aidants familiaux. Nous demandons également que la référence à cette instance soit réintroduite dans le texte de loi.

### L'article 2 crée une nouvelle catégorie d'établissement médico-social : les maisons d'accompagnement.

Cet article se fonde également sur une proposition émise par la commission Chauvin, et vise la création **nouvelle catégorie d'établissement médico-social** dans le code de l'action sociale et des familles. Le positionnement de ces structures se situe entre le domicile et l'hôpital.

Ces établissements seront des **petites structures** (la commission Chauvin préconisait des structures de 12 à 15 lits) destinées à accueillir les personnes en fin de vie (phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable) lorsque le retour à domicile, à la suite d'une hospitalisation, ou encore lorsque la prise en charge à domicile ou en établissement médico-social, ne s'avère pas adaptée. Elles doivent permettre notamment le contrôle de la douleur et des symptômes, la nutrition, soins infirmiers, activité physique adaptée, acte de kinésithérapie...dans une approche pluridisciplinaire, pluriprofessionnelle et centrée sur la personne et son entourage. Des équipes mobiles de soins d'accompagnement pourront être rattachées à ces maisons d'accompagnement.

Ces établissements doivent permettre d'éviter que des personnes en fin de vie soient réorientées vers des établissements trop médicalisés alors que leur état ne le nécessite pas (Ainsi, la Cour des comptes soulignait dans son rapport<sup>9</sup> « *le manque de solutions intermédiaires entre le domicile et l'hôpital* »).

Ce seront donc des **structures hybrides entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social**. Elles seront peu médicalisées tout en assurant les soins d'accompagnement et en développant notamment les dimensions non médicales des soins d'accompagnement. Ces maisons devront également être un lieu de répit temporaire pour les aidants. Les personnes en fin de vie pourront être admises en hébergement en maisons d'accompagnement en sortie d'hospitalisation, en provenance directe du domicile ou encore en provenance d'un établissement médico-social. L'étude d'impact souligne que les personnes en situation de

---

<sup>9</sup> Cour des comptes Une offre de soins palliatifs à renforcer. Juillet 2023

handicap en fin de vie pour lesquelles une hospitalisation n'est pas adaptée et qui ne bénéficient pas d'un cadre propice à une prise en charge adaptée à domicile ou en établissement pourront être prises en charge dans les maisons d'accompagnement.

Cette création d'un nouvel établissement médico-social devrait permettre à ces structures de pouvoir bénéficier d'un financement pérenne, alors qu'aujourd'hui les maisons type « maison de vie » ne bénéficient que de financements reposant uniquement sur l'engagement des acteurs sans garantie de pérennisation. Il faudra donc être attentif aux moyens financiers et humains qui seront dégagés pour assurer leur pérennité et leur fonctionnement<sup>10</sup>.

A ce stade le coût estimé d'une maison d'accompagnement serait de 970 k€ par an.

**Pour rappel, l'Unaf au cours de la séance du conseil d'administration du 14 septembre 2023, s'était déclarée favorable à la création de structures d'accueil de ce type, afin d'assurer des alternatives au cas où la personne ou ses aidants familiaux ne veulent ou ne peuvent plus assurer cet accompagnement au domicile ou lorsque le domicile n'est pas le lieu adéquat. Ces structures doivent s'inscrire dans les filières déjà existantes et permettre une coordination avec les différents acteurs et assurer le soutien de la personne et de son entourage.**

**La stratégie décennale prévoit la création d'une centaine de maisons d'ici 2034, ce qui est un effort important. Néanmoins, ces structures doivent être des structures de proximité afin de faciliter leur accès aux équipes soignantes traitantes et aux familles. Pour l'Unaf, le risque est que la notion de proximité, si importante dans ces situations, soit quelque peu mise à mal, car la création d'une centaine de maisons ne garantit pas automatiquement une maison par département. En outre, le risque est que dans certains départements très peuplés aient peut-être deux ou plusieurs maisons et que d'autres territoires ou départements en soient totalement dépourvus. Il faudra veiller à ce que les territoires qui sont actuellement très en retard sur les structures ou filières de soins palliatifs ne soient pas les mêmes dépourvus de ces maisons.**

**Enfin, l'éventuel reste à charge qui serait à la charge des familles devra être examiné avec la plus grande des attentions.**

**L'article 3 propose la mise en place d'un plan personnalisé d'accompagnement.**

Cet article permet que **lors de l'annonce du diagnostic d'une affection grave, de proposer au patient un temps d'échange qui vise à identifier les besoins médicaux, psychologiques, médico-sociaux et sociaux de la personne malade et de son entourage.** Le médecin ou l'infirmier de l'équipe qui a annoncé le diagnostic, pourra ainsi prendre l'initiative de proposer au patient des temps d'échanges visant à aborder les besoins présents et à venir du patient dans toutes ses dimensions. A la suite de ces discussions sera établi un plan personnalisé

---

<sup>10</sup> L'étude d'impact précise que les maisons d'accompagnement seront autorisées par les ARS et financées sur l'ONDAM (financement donc assurance maladie) spécifique c'est-à-dire sur le sous-objectif « autres prises en charge » qui finance déjà les soins des Français à l'étranger, les opérateurs financés par l'Assurance maladie et les dépenses médico-sociales spécifiques. Les maisons d'accompagnement viendront s'ajouter à cette dernière catégorie.

d'accompagnement (PPA) qui pourrait comporter un plan de soins, un plan d'aides, un plan d'accompagnement, les projets de la personne etc.<sup>11</sup>

Ce parcours d'anticipation est peu développé en France, il l'est beaucoup plus dans certains pays. C'est ce qu'on appelle la planification anticipée des soins ou projet de soins anticipé ou Advance Care Planning (ACP). Cette planification anticipée est un processus de concertation entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins, en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre, mais aussi en accordant une attention particulière aux décisions concernant sa vie quotidienne et à ses aspirations.

**Ceci ne remplace pas les directives anticipées, mais les inclut au sein d'un processus de communication plus structuré, plus intégratif et évolutif** permettant également de préparer les proches et les professionnels à assumer leur rôle de porte-parole des préférences du patient. Nous espérons que les directives anticipées seront d'autant plus compréhensibles, donc efficaces, que ce travail d'explicitation et d'anticipation aura été réalisé.

**L'étude d'impact précise que ce plan concerne tout usager du système de santé (malade chronique, personne âgée, personne en situation de handicap, précarité) en situation complexe (dont la compréhension et la prise en charge nécessitent plusieurs professionnels). Cependant, le projet de loi ne fait référence qu'au « patient ayant été diagnostiqué d'une affection grave ». L'Unaf souhaite que le texte soit plus explicite et indique que cela peut effectivement concerner des personnes âgées, des personnes en situation de handicap ou encore des personnes en grande précarité.**

**Par ailleurs, même si la nouvelle rédaction de l'article L.1111-6 du code de la santé publique proposée par le projet de loi, prévoit que la personne de confiance a la possibilité d'accompagner la personne malade lors des entretiens médicaux, il serait opportun que la possibilité de la présence de la personne de confiance, si la personne concernée le souhaite, soit explicitement prévue dans le cadre de l'élaboration de ce plan personnalisé d'accompagnement.**

Cela permettra à la personne de confiance de mieux comprendre la volonté de la personne malade et l'organisation qui pourra être mise en place le cas échéant à travers le plan personnalisé d'accompagnement si notamment, une procédure de sédation profonde et continue est envisagée. Cela devrait faciliter ainsi, sa mission de porte-parole de la volonté du patient si celui-ci ne peut plus s'exprimer.

#### **L'article 4 aborde le renforcement du recueil de la volonté du patient**

Cet article prévoit que les personnes qui ont bénéficié d'un plan personnalisé d'accompagnement puissent l'annexer à leurs directives anticipées. Ceci est là encore positif car le plan personnalisé d'accompagnement peut permettre de mieux comprendre la volonté qu'a exprimée la personne dans ses directives anticipées.

---

<sup>11</sup> . L'élaboration de ce plan sera financée par l'assurance maladie à hauteur de la valorisation du temps que les professionnels ( qui peuvent être des libéraux ou des hospitaliers) y consacreront.

**Néanmoins, il faudra veiller à ce que les directives anticipées soit bien le lieu privilégié de l'expression de la volonté de la personne et que ce document s'impose aux médecins sauf exception comme le prévoit la loi de 2016.**

Si le plan personnalisé d'accompagnement ne se substitue pas aux directives anticipées, il peut en revanche contribuer à la compréhension des volontés de la personne exprimée dans ses directives anticipées.

A noter que l'étude d'impact précise que la demande d'une aide à mourir, ne fait pas l'objet de directives anticipées puisque l'aide à mourir repose sur l'expression de la volonté directe de la personne jusqu'au jour où l'ensemble des conditions émises par le projet de loi sont réunies.

Nous sommes d'accord que les directives anticipées puissent être intégrées dans le dossier médical partagé, ce qui améliorera la connaissance de l'existence de ces directives par les professionnels.

**Nous sommes favorables à ce qu'un rappel régulier de leur existence soit envoyé à la personne, dans le cadre de son espace numérique en santé afin que celui-ci puisse le cas échéant les adapter régulièrement selon sa volonté.**

Le texte prévoit enfin que « le titulaire ou son représentant légal, est le gestionnaire et l'utilisateur de l'espace numérique de santé. **Le titulaire peut déléguer ce rôle à la personne de confiance désignée ou à défaut à un parent ou un proche.** Cette autorisation est révoquée à tout moment. **Ceci devrait faciliter les démarches des aidants familiaux** qui actuellement accèdent à l'espace numérique de la personne qu'ils accompagnent à travers les identifiants du titulaire du compte.

Le texte rappelle que, quand le titulaire de l'espace numérique de santé est un mineur, ses représentants légaux sont gestionnaires et utilisateurs de l'espace numérique de santé et ne peuvent déléguer ce rôle à un tiers.

**Enfin une disposition concerne les personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne :** Dans ce cadre la personne en charge de la mesure de protection dispose, au même titre que le titulaire, d'un accès à l'espace numérique de santé, à l'exclusion de tout autre tiers. Lorsque le titulaire n'est pas apte à exprimer sa volonté, la personne chargée de la mesure de protection peut le gérer pour son compte, en tenant compte de son avis (Voir contribution de l'Unaf sur ce volet).

### **D'autres propositions de l'Unaf sur cette première partie**

Les soins d'accompagnement doivent englober le soutien à l'entourage de la personne malade. Or, **nous constatons que la partie soutien de l'entourage est peu développée.** Certes, il est précisé que les futures maisons d'accompagnement devront accompagner à la fois les personnes en fin de vie mais également leurs proches, mais ceci nous paraît tout à fait insuffisant. **Le rôle de la famille et notamment celui de l'aidant familial est crucial dans une prise en charge palliative.** Beaucoup de ces prises en charge ne seraient possibles sans la présence d'au moins un membre de la famille. Par ailleurs ces périodes sont particulièrement

difficiles pour les familles et modifient parfois l'équilibre de la famille. Ne pas prendre en compte ce point, nous paraît marquer un manque d'ambition de ce texte.

### **En conséquence l'Unaf propose les ajouts suivants :**

- **Prendre en compte dans la Loi les aidants de personnes malades chroniques**

Les aidants de personnes ayant une maladie chronique n'apparaissent pas dans les définitions actuelles portant sur les aidants d'une personne âgée ou d'une personne porteuse d'un handicap, alors qu'ils sont particulièrement concernés par ce projet. C'est pourquoi il nous paraît donc indispensable que la définition des aidants soit introduite dans la Loi et qu'elle englobe toutes les situations d'aidants.

**Cette définition serait la suivante :** *« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée, malade ou en situation de handicap, son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide et la soutient, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »*

- **Revoir les conditions de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie ainsi que sa durée**

**Il serait logique d'enlever la notion de domicile pour le versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.** En effet, Cette allocation est actuellement versée aux personnes qui accompagnent à domicile une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Lorsque la personne accompagnée à domicile doit être hospitalisée, l'allocation continue d'être servie les jours d'hospitalisation (article L.168-1 du code de la sécurité sociale).

A ce jour, l'aidant est éligible à cette allocation si au moment de la demande la personne qu'il accompagne est au domicile (entendu au sens large, Ehpad, domicile familial...). Le versement de l'AJAP se poursuit en cas d'hospitalisation de la personne. En revanche, **l'allocation ne peut être versée en cas d'hospitalisation si celle-ci n'a pas été demandée préalablement à cette hospitalisation.**

L'objet de notre demande est **de lever cette restriction lorsque la personne est hospitalisée. En effet, Le rôle de l'aidant familial n'est pas dépendant du lieu de résidence de son proche.** Par ailleurs la présence d'un proche auprès d'une personne en fin de vie, qu'elle soit hospitalisée ou non, est un soutien psychologique essentiel et indispensable. La stratégie décennale prévoit que d'ici 5 ans, l'accès au congé pour aidant via l'allocation journalière d'accompagnement soit simplifié, mais nous souhaitons que ceci apparaisse explicitement dans le projet de loi.

De même, cette allocation n'est versée que pour une période de 21 jours (ou 42 jours si fractionnement à mi-temps). Ce délai de 21 jours conforte l'idée que l'accompagnement de la fin de vie ne concerne que les 21 derniers jours. Or le besoin de la présence d'un aidant peut aller au-delà de ce délai. L'allocation étant liée au congé de solidarité familial qui est attribué

pour trois mois (renouvelable une fois), il serait logique que **l'allocation puisse couvrir la même durée afin de permettre aux aidants ayant une activité professionnelle de pouvoir la suspendre avec une assurance d'un minimum de rémunération garantie.**

Par ailleurs, le projet s'adressant à des personnes en fin de vie sur un temps moyen ayant leur pronostic engagé dans un court ou moyen terme qui sera sans doute d'au moins 6 mois, il serait logique que le temps d'allocation couvre ce même délai. **Cette mesure doit donc pouvoir s'intégrer dans le projet de loi.**

- **Mieux accompagner le deuil**

Le préprojet de loi qui avait circulé dans la presse en octobre, prévoyait des mesures concernant l'accompagnement des familles après le décès de la personne. Ce moment est particulièrement éprouvant et implique la réalisation de nombreuses démarches administratives. **Il serait donc particulièrement opportun d'améliorer les conditions de cet accompagnement. Le préprojet prévoyait donc une évolution du congé décès** (sanctuarisation de la journée d'obsèques en plus des trois jours prévus avec possibilité de fractionner ces jours avant ou après les obsèques). Il est regrettable que ce volet n'ait pas été repris dans le projet de loi. **L'Unaf souhaite sa réintégration.**

- **Garantir le droit de visite**

La loi du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie *prévoit que dans les établissements de santé, la personne en fin de vie ou dont l'état requiert des soins palliatifs ne peut se voir refuser une visite quotidienne de toute personne de son choix ni, lorsque son consentement ne peut pas être exprimé, de tout membre de sa famille ou de son entourage ainsi que, le cas échéant, de la personne de confiance qu'elle a désignée. Les établissements définissent les conditions qui permettent d'assurer ces visites et garantissent le respect des consignes permettant de protéger la santé du patient ou du résident et de ses visiteurs. Il serait intéressant de compléter cet article afin que les CDU et/ou les CVS soient associés systématiquement à la définition des conditions qui permettent d'assurer ces visites.*

**En conclusion de cette première partie, l'Unaf souhaite rappeler ce qu'avait souligné le Conseil d'Etat<sup>12</sup> « ...l'expression d'une demande d'aide anticipée à mourir ne devrait jamais naître d'un accès insuffisant à des soins palliatifs. L'accès à des soins palliatifs de qualité constitue ainsi une condition indispensable à l'expression d'une volonté libre et éclairée du patient dans les derniers moments de la vie et, plus largement, un préalable nécessaire à toute réflexion éthique aboutie sur la question de la fin de vie. ».**

**Il y a donc lieu que la loi future et la stratégie décennale permettent cet accès à tous et sur tous les territoires. Une politique volontariste devra donc être menée afin que cet objectif essentiel soit atteint et se traduise dans la réalité et le vécu des patients et de leurs familles.**

---

<sup>12</sup> Conseil d'Etat : étude adoptée en assemblée générale le 28 juin 2018 sous le titre « Révision de la loi bioéthique : quelles options pour demain ? »

## Titre II - « Aide à Mourir »

Ce titre II concerne les conditions devant être réunies pour demander une « aide à mourir » ainsi que la procédure qui sera mise en œuvre. Les auteurs de ce projet présentent cette « aide à mourir » comme une alternative supplémentaire dans l'offre de soins pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable.

### L'article 5 définit les conditions de l'aide à mourir

Ainsi l'aide à mourir *consiste à autoriser et à accompagner la mise à disposition, à une personne qui en a exprimé la demande, d'une substance létale, dans les conditions et selon les modalités prévues aux articles 6 à 11, afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne.*

Pour le Conseil d'Etat<sup>13</sup>, l'expression « aide à mourir » n'appelle pas d'objection de sa part, mais il souligne néanmoins que cette définition crée bien une *procédure autorisant l'assistance au suicide et l'euthanasie à la demande de la personne*. Au sein de l'Unaf, certains estiment que, pour la qualité des débats démocratiques, ainsi que pour la compréhension du public des enjeux majeurs de cette loi, les termes doivent être clairement dits. D'autres, en revanche, estiment que les termes « suicide assisté » et « euthanasie » devraient être évités car trop violents pour les familles ayant vécu le suicide d'un proche, ou dramatisant inutilement le débat.

Le texte de loi indique également que l'aide à mourir est un acte autorisé par la loi au sens de l'article 122-4 du code pénal. Cet article indique que *n'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions législatives ou réglementaires. N'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte commandé par l'autorité légitime, sauf si cet acte est manifestement illégal.*

### L'article 6 explicite les conditions d'accès à l'aide à mourir

Pour accéder à l'aide à mourir, le projet de loi prévoit **5 conditions qui sont cumulatives** :

#### **1. Être âgée d'au moins 18 ans**

La condition de majorité en citant l'âge de 18 ans comme seuil permet selon l'étude d'impact, d'exclure sans ambiguïté les mineurs et les mineurs émancipés : les uns comme les autres sont exclus du dispositif.

La question de l'âge est souvent discutée puisque certains estiment qu'un adolescent de 16 ou 17 ans peut être tout à fait mature pour expliciter une demande d'aide à mourir pour une affection grave et incurable engageant un pronostic vital. Ce débat est particulièrement sensible et d'ailleurs le CCNE dans son avis 139 sur « les enjeux éthiques relatifs aux situations de fin de vie » avait renvoyé cette question à des réflexions ultérieures. Les législations

---

<sup>13</sup> Avis du CE du 4 avril 2024 op cité.

étrangères qui ouvrent une aide à mourir aux mineurs sont rares, seuls les Pays Bas et la Belgique prévoient une possibilité pour les mineurs mais dans un cadre très restreint.

**Pour l'Unaf, il est essentiel de continuer à développer une offre d'accompagnement pédiatrique afin que la prise en soins des mineurs, la prise en charge de la douleur, le soutien des familles, parents, fratries soient en permanence améliorés et effectifs.**

## **2. Être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France :**

Cette obligation de nationalité et/ou de résidence se retrouve dans un certain nombre de législations étrangères. **Les débats parlementaires devront néanmoins préciser ce que l'on entend par « stable et régulière ».** La législation espagnole prévoit ainsi qu'il faille résider sur le territoire depuis au moins 12 mois, d'autres législations ne réservent cette possibilité qu'à leurs nationaux. Cette formulation paraît quelque peu floue et risque donc d'être sujette à interprétation.

## **3. Être atteint d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme**

Les auteurs de ce projet souhaitent s'inscrire dans la continuité des dispositions exigées pour la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès prévue par la loi Claeys-Leonetti en 2016. Cela signifie que la personne doit être atteinte d'une maladie qui engage son pronostic vital (maladie grave) et qui ne peut être guérie (maladie incurable). La totalité des pays ayant une définition d'une aide à mourir ont formulé cette condition d'une affection grave et incurable.

**Le point qui risque d'être largement débattu concerne la référence à la temporalité d'un court et moyen terme. Il est difficile de prévoir avec précision l'espérance de vie d'un patient :**

- La loi Claeys et Leonetti faisait référence à « une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme. », sans définir la notion de court terme.
- La HAS a par la suite défini ce court terme comme pouvant aller de quelques heures à quelques jours<sup>14</sup> mais certains ont contesté cette définition en indiquant qu'elle était trop restrictive et ne concernait que la phase agonique.
- Le CCNE dans son avis soulignait que *« la question de l'assistance au suicide se pose généralement en amont du champ couvert par le droit dans son état actuel. Elle concerne des personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme. Il peut s'agir de pathologies évolutives ou provoquant une profonde altération de l'indépendance fonctionnelle ou de l'autonomie. Dans ces circonstances, l'arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables n'entraîne pas la survenue du décès dans un délai « à court terme », qui constitue le périmètre de la loi du 2 février 2016. ...Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques*

---

<sup>14</sup> GUIDE DU PARCOURS DE SOINS Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? HAS février 2018 [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app\\_164\\_guide\\_pds\\_sedation\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf)

*réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme* ». Mais le CCNE ne définit pas non plus ce qu'il entend par court et moyen terme.

- Le Conseil d'Etat estime que cette expression ne peut être entendue que dans le sens employé par la pratique médicale, pour laquelle elle correspond à un horizon temporel qui n'excède pas douze mois.

Certaines législations étrangères<sup>15</sup> parlent de 6 mois (comme l'Autriche, la Nouvelle Zélande), d'autres ne font pas référence à une temporalité (comme l'Espagne, le Canada)<sup>16</sup>

Enfin, certains commentateurs de ce projet de loi soulignent que la référence au court et moyen terme écarte de facto les malades atteints de maladies neurodégénératives mais dont le pronostic vital n'est pas engagé à court ou moyen terme.

#### **4. Présenter une souffrance physique ou psychologique liée à cette affection qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable lorsque la personne ne reçoit pas ou a choisi d'arrêter de recevoir des traitements**

La personne doit présenter une souffrance réfractaire ou insupportable. Cette souffrance concerne tant le physique que le psychologique à la condition que ces souffrances soient en lien avec la pathologie qui engage son pronostic vital. La HAS, dans l'élaboration de bonnes pratiques concernant l'application de la loi Clayes Leonetti, précisait la nécessité d'analyser la souffrance le plus globalement puisque « *les aspects physiques (douleur, dyspnée, etc.), psychiques (angoisse, dépression, etc.), sociaux (relation avec l'entourage, l'équipe soignante, vécu d'abandon, etc.), existentiels (perte de repères, de dignité, d'estime de soi, etc.) sont souvent intriqués ; la souffrance psychique et la souffrance existentielle peuvent contribuer à rendre une souffrance physique intolérable* ».

Pour une cohérence avec la loi de 2016, le texte précise qu'est regardé comme **réfractaire** une souffrance que présente un patient malgré les traitements, et comme **insupportable** la souffrance que présente un patient qui a arrêté un traitement.

Le Conseil d'Etat<sup>17</sup> précise qu'une personne faisant état de souffrances psychologiques insupportables liées à l'annonce d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à l'horizon de quelques mois, ce qui n'est pas rare à l'annonce d'un tel diagnostic, pourra remplir cette condition alors qu'elle ne subit pas encore de souffrances physiques et qu'elle aura refusé un traitement de nature à soulager ses souffrances présentes et à venir.

**Les auteurs de ce projet de loi précisent que cette formulation exclut les souffrances exclusivement liées à des troubles psychiques ou psychologiques et qui ne sont donc pas liées à l'affection qui engage le pronostic vital.**

#### **5. Être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée :**

Le CCNE avait souligné que la demande d'aide à mourir devrait être exprimée par une personne disposant d'une autonomie de décision au moment de la demande, de façon libre, éclairée et réitérée. La personne ne doit donc pas subir de pression visant à orienter sa demande dans un sens ou un autre et être consciente des conséquences de sa demande.

---

<sup>15</sup> « Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde Au 31 janvier 2022 » Perrine Galmiche CNSPFV

<sup>17</sup> Avis du CE du 4 avril 2024 op cité.

Cependant, certaines associations craignent que cette formulation écarte tous les malades atteints de maladies neurologiques qui touchent le cerveau. Elles précisent que celles-ci peuvent entraîner des troubles cognitifs mais que ces troubles n'affectent pas forcément leur capacité à exprimer leur volonté.

De même, certaines associations de patients souhaiteraient que dans le cas de maladies incurables avec une dégénérescence cognitive associée, les patients puissent indiquer leur souhait par anticipation, notamment via les directives anticipées, lorsqu'ils ont encore une certaine lucidité.

A l'inverse, des associations appellent de leurs vœux des garde-fous supplémentaires face aux risques de pressions.

**Il paraît indispensable de prévoir que l'expression de cette volonté puisse prendre différentes formes, certaines personnes ayant perdu l'usage de la parole ont néanmoins la capacité de pouvoir exprimer une volonté. Il y a donc lieu de prévoir différents outils ou procédures visant à faciliter l'expression et le recueil de cette volonté.**

**L'article 7 décrit la procédure d'examen de la demande d'aide à mourir du malade et l'information que doit lui donner le médecin dans ce cadre.**

**Tout d'abord c'est bien le malade qui demande à bénéficier d'une « aide à mourir » et non le médecin qui lui propose.** Ce médecin ne doit pas avoir de lien familial avec la personne.

Le médecin doit lui apporter des informations sur son état de santé, les perspectives de son évolution, les traitements et dispositifs d'accompagnement disponibles ainsi que les conditions d'accès et de réalisation de l'aide à mourir. Il lui propose, si elle n'en bénéficie pas, une prise en charge en soins palliatifs et s'assure le cas échéant qu'elle puisse y accéder. Le fait que le médecin puisse proposer une prise en charge en soins palliatifs suppose que l'offre en soins palliatifs soit effective sur le territoire de vie de la personne et que le médecin connaisse cette offre.

**Une formation de l'ensemble des professionnels de santé sur les soins palliatifs et leur organisation au sein de leur territoire semble donc nécessaire. Nous espérons par ailleurs que l'atlas recensant l'ensemble des établissements, services et lits de soins palliatifs, publié chaque année par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, puisse améliorer cette connaissance.**

Il doit rappeler à la personne qui demande à bénéficier d'une aide à mourir qu'elle peut renoncer à tout moment à sa demande. La personne peut présenter simultanément plusieurs demandes.

Cet article prévoit également que la personne qui fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne l'indique au médecin (Voir contribution de l'Unaf sur ce volet).

**L'article 8 décrit la procédure d'examen de la demande d'aide à mourir jusqu'à la prescription de la substance létale.**

Le médecin doit tout d'abord s'assurer que la personne remplit les cinq conditions décrites dans l'article 5. Il doit notamment s'assurer que la demande manifeste une **volonté libre et éclairée**. Sur ce point le texte précise que les personnes dont la maladie psychiatrique altère gravement le discernement lors de la demande d'aide à mourir ne peuvent être regardées comme manifestant une volonté libre et éclairée.

Le médecin qui a reçu la demande doit faire appel à un autre médecin qui n'intervient pas auprès de la personne spécialiste de la pathologie, s'il ne l'est pas lui-même, ainsi que l'avis d'un professionnel de santé paramédical qui intervient auprès d'elle, ou à défaut, d'un autre professionnel de santé paramédical. Il peut par ailleurs recueillir l'avis d'autres professionnels, notamment psychologue, infirmier ou aide-soignant, qui interviennent auprès de la personne.

Lorsque la personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne, le médecin informe la personne chargée de la mesure de protection et tient compte des observations qu'elle formule le cas échéant.

Le médecin doit, dans un délai de 15 jours maximum suivant la demande, notifiée sa décision, qui doit être motivée, à la personne. Il doit en informer également, le cas échéant, la personne en charge d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne.

**Le caractère solitaire de cette décision interroge puisque le médecin décide seul même s'il peut recueillir l'avis d'autres personnes.** L'objectif sans doute recherché est de garantir une souplesse et une rapidité de la démarche. Néanmoins la garantie d'une démarche collégiale évite le risque d'une décision solitaire.

**Il nous semble qu'une collégialité, pluridisciplinaire est nécessaire pour mieux se garantir du caractère arbitraire d'une décision prise par un seul médecin. Mais cette collégialité ne doit en aucune façon avoir pour effet d'allonger le délai de réponse faite au patient. Il est essentiel que d'autres professionnels intervenant auprès de la personne et qui connaissant donc son caractère, son environnement, puissent être associées à cette collégialité, comme le médecin avec qui le plan personnalisé d'accompagnement a été réalisé, sous réserve de l'accord de la personne. Il serait sans doute opportun de prévoir d'associer le médecin ou l'infirmier qui accompagnera la personne dans la réalisation de l'aide à mourir dans cette réflexion collégiale si celui-ci est différent du médecin qui instruit la demande.**

**De même, il pourrait être envisagé que la personne de confiance et/ou les proches, là encore sous réserve de l'accord du patient, puissent être entendus par le médecin, comme cela est d'ailleurs prévu dans certaines législations comme la Belgique. Si la décision finale appartient bien à la personne malade et au médecin qui l'accompagne, associer les proches peut permettre de mieux comprendre le contexte dans lequel vit la personne et peut faciliter la compréhension de la famille vis-à-vis de cette demande.**

Certaines associations de patients relèvent que le fait que la décision soit prise après un délai de 15 jours risque de poser des problèmes lorsque le pronostic vital est engagé à court terme. Ils suggèrent d'envisager peut-être une procédure plus rapide dans ce cadre.

Le texte prévoit une réitération de la demande par le patient une fois qu'il est informé de son acceptation qui ne peut être inférieur à deux jours. **Ce délai paraît effectivement nécessaire pour s'assurer de la volonté du patient.**

Le texte prévoit également que si cette réitération n'est pas faite dans les trois mois à compter de la notification de la décision, le médecin réfèrent de la personne devra procéder à une nouvelle évaluation du caractère libre et éclairé de la volonté de la personne.

Lorsque le patient réitère sa demande, le médecin réfèrent l'informe sur le déroulé de l'aide et sur l'action de la substance létale. Le médecin s'accorde avec la personne sur le médecin ou sur l'infirmier qui va l'accompagner pour la réalisation de l'acte.

**Il paraît essentiel que le médecin, ou l'infirmier, qui va accompagner le patient soit formé, afin qu'il connaisse les caractéristiques du produit qui sera utilisé et qu'il soit au courant des éventuelles difficultés ou éléments indésirables qui pourraient apparaître lors de son utilisation. Il est en effet capital de pouvoir anticiper les éventuels événements indésirables qui pourraient apparaître et de prévenir certaines situations.**

#### **L'article 9 aborde la détermination de la date de l'administration de la substance létale et du droit de la personne**

C'est avec le médecin ou l'infirmier chargé d'accompagner la personne que sera déterminé une date. Si cette date intervient au-delà du délai de trois mois évoqués précédemment, le médecin ayant instruit la demande devra évaluer à nouveau, à l'approche de cette date le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté de la personne.

**L'aide à mourir peut intervenir, à la demande de la personne, en dehors de son domicile.** La notion de domicile est sans doute entendue d'une manière large (EHPAD, ESMS, résidences services, etc.). Les futures maisons d'accompagnement seront également des lieux où pourront se faire accompagner les personnes demandeuses d'une aide à mourir. Le texte prévoit que la personne peut être accompagnée par les personnes de son choix pendant la réalisation de l'aide à mourir.

**Il est important que l'information que reçoit la personne malade sur les modalités de réalisation de l'acte soit également donnée aux proches qui l'accompagnent afin que ces derniers puissent se préparer et comprendre la procédure qui sera suivie.**

#### **Article 10 concerne les modalités de préparation de la substance létale**

Cette préparation est réalisée par la pharmacie à usage intérieur qui aura l'autorisation de préparer ces substances. Elle sera par la suite remise à la pharmacie d'officine qui la délivrera au médecin ou à l'infirmier chargé de l'accompagnement de la personne.

**Article 11 décrit les modalités d'accompagnement de la personne pendant l'administration, modalités de cette administration et devenir de la substance létale non utilisée.**

Le médecin ou l'infirmier vérifie la volonté de la personne et prépare le cas échéant, son administration et en assure la surveillance. La personne peut à tout moment demander un report de l'administration, le professionnel suspend alors la procédure et convient le cas échéant d'une nouvelle date.

**L'administration de la substance létale est effectuée par la personne elle-même. Lorsque celle-ci n'est pas en mesure d'y procéder physiquement, l'administration est réalisée, à sa demande, soit par une personne volontaire qu'elle désigne lorsqu'aucune contrainte n'y fait obstacle, soit par le professionnel présent.**

Certaines associations regrettent que le projet de loi ne prévoie que le cas où la personne serait dans une incapacité physique de s'administrer elle-même le produit. Elles considèrent que d'autres situations peuvent également rendre difficile cet acte, certaines personnes craignant par exemple de réaliser elle-même cet acte. Certains pays étrangers (Pays Bas, Belgique, Espagne) laissent le choix à la personne du mode d'administration.

**L'Unaf estime nécessaire que la loi encadre les conditions de recours à la personne volontaire désignée par le patient pour lui administrer la substance létale.**

**Ainsi, pour l'Unaf, la personne volontaire ne doit pas être mineure.**

**Par ailleurs, pour l'Unaf, la personne volontaire désignée par le patient ne peut pas être un membre de sa famille. Il semblerait d'ailleurs qu'aucune législation étrangère n'ait prévu cette possibilité. De ce fait il n'existe aucune étude d'impact. Il peut exister une forte pression pour le membre de la famille d'administrer ou non le produit. La présence de la famille pour entourer et accompagner moralement la personne dans ce moment, ne doit pas aller jusqu'à la réalisation de l'acte.**

**Si cette possibilité demeure dans le texte, il nous paraît important qu'il puisse être proposé à la personne volontaire un accompagnement psychologique.**

Le texte prévoit que, dans le cas où ce n'est pas le professionnel qui administre la substance, sa présence n'est pas obligatoire au côté de la personne mais qu'il doit se trouver à une proximité suffisante pour pouvoir intervenir en cas de difficulté.

**Nous estimons nécessaire que le médecin ou l'infirmier soit systématiquement présent lors de la réalisation de l'acte. Il est ainsi le garant du bon déroulement de la procédure, il doit superviser la procédure, intervenir en cas de difficulté et enfin peut s'assurer jusqu'au dernier moment que la personne souhaite bien bénéficier de l'aide à mourir sans contrainte extérieure et en toute liberté.**

Le professionnel devra rapporter le produit à la pharmacie qui l'a délivré et devra adresser un compte rendu de la mise en œuvre de l'acte et des procédures prévues. **Il faudrait préciser explicitement que ce compte rendu soit intégré au dossier médical.**

#### Article 12 décrit les possibilités de mettre fin à la procédure

Le texte prévoit ainsi qu'il est mis fin à la procédure si la personne informe le médecin qui a instruit la demande, ou le médecin ou infirmier chargé » de l'accompagner, qu'elle renonce à mourir. Si la personne refuse l'administration de la substance létale, ceci n'empêche pas que la personne puisse reformuler une demande.

#### L'article 13 prévoit la création d'un système d'information dédié au suivi de la procédure.

Chacun des actes donnent lieu à un enregistrement par les professionnels concernés dans un système d'information.

#### L'article 14 porte sur la contestation de la décision du médecin ayant instruit la demande de l'aide à mourir devant le juge administratif

Il est prévu que dans le cas d'un refus par le médecin qui reçoit la demande d'une personne de bénéficier d'une aide à mourir, seule la personne concernée est en mesure de contester cette décision devant la juridiction administrative.

#### L'article 15 renvoie des modalités des conditions d'application concernant la procédure à un décret en Conseil d'Etat.

Les modalités concernant la forme et le contenu de la demande d'aide à mourir, de sa confirmation, des modalités d'information de la personne et de ses proches et de recueil des avis seront précisées dans le cadre d'un décret en Conseil d'Etat.

<p><b>Nous demandons que les associations d'usagers de la santé dont les associations représentants les familles et les aidants familiaux soient associées à l'élaboration de ce décret.</b></p>
--

#### L'article 16 aborde la clause de conscience des professionnels de santé

Il paraît en effet raisonnable qu'un professionnel de santé puisse ne pas participer à la mise en place d'une aide à mourir qui pourrait heurter ses convictions personnelles. L'important dans ce cas c'est qu'il s'assure d'orienter le patient vers des professionnels qui pourront répondre à sa demande et ceci conformément à l'obligation faite aux médecins de s'assurer de la continuité des soins et des prises en charge. La formulation prévue dans cet article, nous paraît claire en ce sens.

De même, si la personne est admise dans un établissement de santé ou hébergée dans un établissement ou service social ou médico-social et si aucun médecin ne veut traiter la demande ou si aucun professionnels de santé ne veut participer à l'accompagnement de la personne, le responsable de l'établissement ou du service devra permettre l'intervention d'un

professionnel qui instruira la demande d'aide à mourir et orientera vers des professionnels acceptant de participer à la mise en place de cette aide.

### **L'article 17 prévoit la création d'une instance de suivi et de contrôle.**

Cette commission d'évaluation et de contrôle de l'aide à mourir, placée auprès du ministre en charge de la santé doit assurer :

- Le contrôle a posteriori, à partir notamment des informations figurant dans le système d'information, du respect des conditions prévues dans ce texte au cours de chaque procédure d'aide à mourir ;
- Le suivi et l'application du titre II de la présente loi afin d'en informer annuellement le gouvernement et le Parlement et de leur proposer des recommandations
- L'enregistrement au sein d'un registre accessibles aux seuls médecins des déclarations des professionnels de santé dans des conditions qui seront définis par un décret en Conseil d'Etat.

Lorsqu'il est constaté par la commission que sont susceptibles de constituer un manquement aux règles déontologiques ou professionnels, elle peut saisir la chambre disciplinaire de l'ordre compétent. L'étude d'impact précise par ailleurs que la commission sera tenue, si elle suspecte dans le cadre de son contrôle que des faits sont susceptibles de constituer un crime ou un délit, d'effectuer un signalement au procureur de la République, à qui seul appartiendra d'apprécier l'opportunité d'engager des poursuites.

**Nous pensons que des représentants associatifs devront être associés à la rédaction du décret d'application qui fixera les règles d'application de cette commission et que ce dernier prévoit la possibilité que des associations représentants les usagers du système de santé puissent siéger au sein de cette commission.**

Cet article prévoit également qu'un système d'information dédié puisse être mis en place, sous l'égide de la commission de contrôle et d'évaluation, afin de suivre exhaustivement les données concernant l'aide à mourir afin d'évaluer les conséquences humaines, administratives et juridiques de cette nouvelle disposition. Cela permettra également d'identifier au plus près les profils des personnes concernées et de repérer les éventuels obstacles à la mise en place de cette aide.

**Il serait intéressant que ce recueil concerne également les mesures autour de la sédation profonde et continue, dont l'évaluation a montré le coté lacunaire des remontées, ainsi que la mise en place des actions visant à développer les soins d'accompagnement.**

### **L'article 18 porte sur les recommandations de bonnes pratiques des produits par la Haute autorité de santé (HAS).**

Cet article concerne l'élaboration de recommandations bonnes pratiques portant sur les substances létales et sur les conditions d'utilisation et d'évaluation des produits par la Haute autorité de santé (HAS).

Il prévoit également les modalités de réalisation des préparations magistrales et les conditions de délivrance par les pharmacies à usage intérieur des établissements de santé aux pharmacies d'officine choisies par les patients.

#### **L'article 19 prévoit la prise en charge par l'assurance maladie des frais afférents à l'aide à mourir**

Le dispositif envisagé résultant d'une décision médicale, il est cohérent que les frais inhérents à cette aide soient pris en charge par l'assurance maladie. Il n'est pas question qu'un obstacle financier puisse empêcher de bénéficier de cette aide. **Cette mesure garantit l'équité d'accès à tous les patients, mais elle peut également éviter qu'un « marché lucratif » s'ouvre autour de cette question.** L'étude d'impact précise qu'un arrêté fixera le prix de cession des préparations magistrales létales pris en charge dans le cadre de l'aide à mourir, couvrant les frais de leur réalisation, de leur acheminement et de délivrance, ainsi que le tarif des honoraires ou rémunérations forfaitaires des professionnels de santé pour les missions réalisées dans le cadre de l'aide à mourir, qui ne pourront pas donner lieu à dépassement ni franchise.

#### **L'article 20 porte sur la neutralisation du recours à l'aide à mourir sur les contrats d'assurance.**

Cet article a pour objet de neutraliser les dispositions législatives du code des assurances et de la mutualité qui prévoient des exclusions de garantie en cas de suicide la première année dans le cas de l'aide à mourir. Ceci est particulièrement important car il ne faudrait pas que ces différents contrats ne produisent pas leurs effets dans le cas d'une aide à mourir. Normalement les assureurs ne doivent pas avoir accès à ces informations mais il peut y avoir un risque. L'aide à mourir s'inscrit dans un parcours d'évolution de la maladie et ne doit donc pas être un facteur d'exclusion de ces contrats.

#### **L'article 21 prévoit l'habilitation à légiférer par ordonnance pour extension et adaptation en Nouvelle -Calédonie, en Polynésie française et à Wallis-et-Futuna Saint Pierre et Miquelon, Mayotte, Polynésie française**

Application par ordonnance de ce texte dans les 12 mois après sa parution (un projet de loi de ratification dans un délai de trois mois à compter de la publication de l'ordonnance) avec les adaptations nécessaires en Nouvelle -Calédonie, en Polynésie française, à Wallis-et-Futuna à Mayotte et à Saint Pierre et Miquelon.

## Synthèse des remarques de l'Unaf sur l'ensemble du projet de loi

### Titre I RENFORCER LES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT ET LES DROITS DES MALADES

- L'Unaf est favorable à l'élargissement de la définition des soins palliatifs aux soins d'accompagnement. Ceci devrait permettre d'avoir une conception plus globale de la personne et de son environnement.
- L'Unaf estime nécessaire de valoriser les métiers intervenant auprès des personnes vulnérables pour permettre le développement des soins d'accompagnement
- L'Unaf demande que la référence à une stratégie décennale et à sa gouvernance soit explicitement prévue dans le code de la santé publique.
- L'Unaf regrette que le texte proposé n'évoque que faiblement le soutien à l'entourage sans en préciser les contours.
- L'Unaf est favorable à ce que les soins soient fondés sur une évaluation précoce et renouvelée des besoins de la personne. Cette évaluation doit également concerner les besoins des aidants familiaux et de la famille.
- Pour l'Unaf, l'équipe pluridisciplinaire ne doit pas être composée uniquement de soignants. Elle doit notamment associer des psychologues ou des travailleurs sociaux (en particulier des assistantes sociales). Cette équipe pluridisciplinaire doit pouvoir être en contact permanent avec les aidants familiaux et la personne de confiance à la condition que la personne ne s'y oppose pas.
- Concernant les maisons d'accompagnement, leur création devrait permettre d'avoir un palier supplémentaire entre le domicile et l'hôpital. Cette création avec un statut d'établissement médico-social devrait par ailleurs faciliter leur pérennisation financière et le développement de projets sur un moyen et long terme. Elles doivent offrir du répit aux aidants familiaux. Elles doivent également contribuer à l'organisation de rencontres entre aidants familiaux afin qu'ils puissent échanger sur leurs expériences (les Udaf pourraient contribuer à l'organisation de telles rencontres ou à l'animation de groupes de parole au sein de ces maisons). Ce passage en maison d'accompagnement doit permettre une évaluation de ce qui a déjà été mis en place et une éventuelle adaptation de ce parcours si les besoins ont évolué.
- Pour l'Unaf, il faudra être attentif aux moyens financiers et humains qui seront dégagés pour assurer de façon pérenne le fonctionnement de ces maisons
- L'Unaf demande que l'on veille à ce que les territoires qui sont actuellement très en retard sur les structures ou filières de soins palliatifs ne soient pas les mêmes qui soient dépourvus de ces maisons. Enfin, l'éventuel reste à charge pour les familles devra être examiné attentivement.
- Pour l'Unaf, le développement de plan personnalisé d'accompagnement doit pouvoir également concerner les personnes porteuses d'un handicap ou les personnes âgées. Les besoins d'anticipation des situations, le recensement des besoins exprimés par les personnes concernées sont particulièrement importants non seulement pour les personnes malades mais également pour ces autres catégories de personnes.

- Le plan personnalisé d'accompagnement doit être connu par l'équipe pluridisciplinaire et figurer, sauf opposition de la personne, dans son espace santé numérique.
- Le plan personnalisé d'accompagnement ne doit pas faire disparaître les directives anticipées. Ce plan doit éventuellement permettre de mieux comprendre ce que le patient a inscrit dans ses directives mais il ne se substitue pas à elles.
- Afin de renforcer le recueil de la volonté du patient, l'Unaf souhaite qu'un rappel régulier de l'existence de ses directives anticipées lui soit envoyé afin qu'il puisse éventuellement les actualiser

Enfin, l'Unaf note qu'il manque certains éléments qui pourraient améliorer le soutien et l'accompagnement de l'entourage notamment durant la période d'un accompagnement d'une fin de vie. Elle propose en ce sens :

- Une révision de la définition des aidants sur le fondement de celle qu'elle a proposée avec le Collectif Inter associatif des aidants familiaux (CIAAF) afin que les aidants des personnes malades soient intégrés dans cette définition.
- Une révision et un allongement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.
- Une amélioration du congé décès.
- L'Unaf propose l'association des commissions des usagers (CDU) et/ou les conseils de la vie sociale (CVS) à la définition des conditions qui permettent de garantir le droit de visite.

## **Titre II AIDE A MOURIR**

- L'Unaf estime que l'aide à mourir ne doit être ouverte qu'aux personnes majeures, tout en continuant à développer une offre d'accompagnement pédiatrique.
- L'expression de la demande de l'aide à mourir par le malade doit être tracée dans son dossier médical.
- Il faut prévoir une diversité d'outils et de procédures pour faciliter le recueil de la volonté du patient quelle que soit sa situation (perte de l'usage de la parole...)
- L'Unaf demande que l'ensemble des professionnels recueillant une demande d'aide à mourir soit préalablement formé sur l'offre de soins d'accompagnement au sein du territoire.
- Pour l'Unaf, l'analyse des conditions et de la situation de la personne qui demande à bénéficier d'une aide à mourir doit être réalisée d'une manière collégiale et en pluridisciplinarité, tout en s'assurant que cette procédure n'allonge pas le délai de réponse faite au malade.
- La personne de confiance et la famille, sous réserve de l'accord de la personne concernée, devrait pouvoir être entendue par les médecins qui analysent la situation et les conditions de la demande.
- La décision prise doit être motivée.
- Il est nécessaire que le médecin ou l'infirmier qui accompagne la personne soit formé à cet acte et aux conditions entourant cet acte (accompagnement de la personne et des proches ...)
- L'Unaf estime nécessaire la présence systématique du professionnel de santé même s'il n'administre pas lui-même la substance létale.

- **Pour l'Unaf, la personne volontaire désignée par le patient ne doit pas être mineure ; elle ne doit pas non plus être membre de sa famille.**
- **L'Unaf demande que les associations d'usagers de la santé, dont les associations familiales, soient associées à l'élaboration du décret qui précise les conditions de l'aide à mourir. Elle demande que ces mêmes associations puissent siéger à la commission d'évaluation et de contrôle de l'aide à mourir.**
- **L'Unaf est favorable à ce que l'aide à mourir soit prise en charge par l'assurance maladie.**

## ANNEXES

### Annexe 1 - Précisions terminologiques sur les dispositifs de fin de vie (définitions données dans l'étude d'impact)

**Aide active à mourir** : notion qui désigne tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande. L'expression est généralement utilisée pour parler à la fois de l'euthanasie et du suicide assisté. Selon les législations, elle peut désigner soit les deux, soit l'un ou l'autre.

**Assistance au suicide** : le fait de donner à une personne les moyens de se suicider elle-même. La personne s'auto-administre la substance létale, mais l'acte est rendu possible par un tiers.

**Suicide assisté** : acte par lequel une personne se donne intentionnellement la mort par le biais, en général, d'une substance létale qui lui est fournie par une personne tierce. Les expressions de suicide assisté ou d'assistance au suicide peuvent être utilisés alternativement, la nuance tenant au point de vue à partir duquel on se place (celui du tiers dans le premier cas, celui de la personne dans le second).

**Euthanasie (ou euthanasie active)** : acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable. La substance létale est administrée à la personne par un tiers.

**Aide passive à mourir (ou euthanasie passive)** : terme utilisé en Suisse, pour désigner la procédure de limitation et d'arrêt des traitements. En France, ce terme n'est pas utilisé car il peut générer une confusion avec la décision de limitation ou d'arrêt des traitements et la sédation profonde et continue, alors qu'elles n'ont pas pour visée de provoquer la mort.

**L'arrêt ou la limitation des traitements et la sédation profonde et continue jusqu'au décès** : en vertu de l'article L. 1110-5-2 du CSP, l'arrêt des traitements s'accompagne d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès lorsque la décision du patient d'arrêter le traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. La sédation profonde et continue peut aussi bénéficier aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. La sédation profonde et continue consiste à endormir profondément une personne. Ce n'est pas la sédation qui conduit au décès mais l'évolution naturelle de la maladie. La sédation permet seulement que le décès intervienne dans des conditions de confort améliorées pour la personne. Elle vise à soulager la souffrance et améliorer le confort de la fin de vie et non à donner la mort.

**Aide à mourir** : dispositif prévu par le présent projet de loi dans le cadre duquel un médecin ou un infirmier met à disposition d'une personne majeure, atteinte d'une affection grave et incurable, à l'origine de souffrances physiques ou psychologiques réfractaires ou insupportables, qui engage son pronostic vital à court ou moyen terme, et qui a manifesté sa volonté de façon libre et éclairée de se donner la mort, une substance létale qu'elle pourra s'administrer elle-même ou qui pourra l'être si elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, par le médecin ou l'infirmier qui l'accompagne, ou par un proche volontaire lorsqu'aucune contrainte d'ordre technique n'y fait obstacle.

## Annexe 2 - Synthèse de la stratégie décennale des soins d'accompagnement, relative au renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie

4 objectifs sont assignés à cette stratégie intégrant trente mesures :

### 1. Un accès plus juste aux soins d'accompagnement :

- Avec un renforcement de la connaissance des dispositifs directives anticipées et personne de confiance. Des campagnes de communication seront menées, notamment ciblées sur les 18-35 ans et les professionnels de santé ;
- Un droit de visite en établissement qui sera intégré dans le projet de loi fin de vie ;
- Un plan d'accompagnement mis en œuvre pour chaque personne dès le diagnostic d'une pathologie à haut degré de prévisibilité et celles pour lesquelles les chances de rémission sont élevées. L'objectif est de pouvoir proposer ce plan à 500 000 patients d'ici 10 ans ;
- Renforcer l'offre de soins, par filière et par territoire, pour répondre aux besoins croissants de prise en charge :
  - Passer de 23 à 28 équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques ;
  - Créer une unité de soins palliatifs pédiatriques par région d'ici 2034 ;
  - Développer les structures « douleur chronique » ;
  - Renforcer l'offre de soins palliatifs à l'hôpital et en HAD ;
  - Sécuriser rapidement l'accès à une USP en tout point du territoire ;
  - Réformer le modèle de financement des soins palliatifs à l'hôpital ;
- Renforcer la qualité de la prise en charge palliative en EHPAD et en établissements sanitaires et médico-sociaux : L'objectif est que 100% des Ehpads aient une convention avec des acteurs spécialisés soins palliatifs. Le plan prévoit le recrutement de 6000 ETP pour améliorer la prise en charge palliative des résidents et de renforcer la qualité de l'encadrement pour permettre un meilleur accompagnement de la fin de vie. Pour un coût de 300 millions. Nous regrettons néanmoins que ces mesures ne sont prévues progressivement qu'à partir de 2031, alors que les besoins en ce domaine sont dès à présent criants.
- Mettre en place dans toutes les régions des plateformes interventionnelles (idéalement en CHU ou CLCC) afin d'améliorer l'accès aux soins pour les patients souffrant de douleurs réfractaires ;
- Créer des maisons d'accompagnement : Ces structures hybrides doivent permettre d'accueillir des patients stabilisés qui ne relèvent pas d'une prise en charge lourde hospitalière et qui ne peuvent ou ne souhaitent rester à domicile. L'objectif est qu'une centaine de maisons existent en 2034 soit une par département. Une somme de 80 millions sera dégagée sur la durée de la stratégie. Ces maisons d'accompagnement devront contribuer également à offrir du répit aux aidants et être ouvertes sur leur territoire avec tous les acteurs de l'accompagnement des personnes en soins palliatifs. Le projet de loi qui va entrer en discussion prévoira leur création, ces maisons auront le statut d'établissement médico-social afin de pérenniser leur financement.
- Développer des équipes mobiles territoriales de soins palliatifs ;
- Favoriser le maintien à domicile par une mobilisation régulière et accrue des professionnels de santé, coordonnée par le médecin traitant. Les services de soins

infirmiers à domicile se verront doter en psychologues (100 ETP de psychologues en 2025 et à terme 1 100 ETP d'ici 2034) ;

- Développer les coopérations entre les médecins et les infirmiers de la filière palliative au moyen d'un protocole national valorisant les compétences de ces derniers ;

## **2. Mobiliser l'ensemble de la société par :**

Une mobilisation des aidants et des bénévoles :

- Reconnaître et soutenir les aidants dans leur parcours de vie : l'objectif est que d'ici 5 ans soit simplifié l'accès au congé pour aidant via l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Rappelons que ceci est une ancienne proposition de l'Unaf et du collectif interassociatif des aidants familiaux (CIAAF), afin que cette allocation soit également ouverte à l'accompagnement des personnes hospitalisées (et pas seulement à celles qui vivent à domicile), nous demandons également que la durée de l'allocation qui est actuellement de 21 jours puissent s'aligner sur la durée du congé qui est de 3 mois renouvelable une fois. La stratégie prévoit également la possibilité de bénéficier d'une consultation dédiée à l'annonce du diagnostic de leur proche ;
- Créer des collectifs d'entraide visant à mobiliser la société sur les territoires pour apporter un soutien aux familles en favorisant toute initiative allant en ce sens et en mobilisant également les bénévoles d'accompagnement ;
- Développer des bénévolats d'accompagnement et de service, en donnant un cadre à cette nouvelle forme d'engagement citoyen, en créant une réserve opérationnelle ;
- Renforcer les capacités des plateformes d'accompagnement et de répit/ 20 millions seront consacrés à ce développement ce qui peut paraître assez faible à notre sens. L'objectif est de passer de 296 plateformes d'accompagnement et de répit à 400 d'ici 2026. Chacune de ces plateformes devra bénéficier d'un ETP de psychologue supplémentaire d'ici 2026 ;

Mobiliser et organiser les territoires :

- Renforcer l'animation et l'organisation territoriale : Une charte nationale permettra de définir les objectifs généraux de mobilisation des territoires. Sur cette base, chaque ARS élabore un plan territorial des soins d'accompagnement avec les collectivités. 500 gestionnaires de parcours permettront d'assurer une meilleure lisibilité et coordination pour les patients de ces dispositifs de prise en charge.
- Développer l'éducation à la santé, à la citoyenneté et aux solidarités : là encore ceci est une ancienne proposition de l'Unaf afin que la question de la fin de vie, la connaissance de ce que représente les soins palliatifs, le développement des solidarités autour des malades, des personnes âgées et des personnes porteuses d'un handicap, le développement de l'engagement citoyen puissent être abordés dès l'école. Le déploiement d'une culture palliative, le renforcement de la connaissance des droits (directives anticipées, personnes de confiance, information, consentement...) doivent être abordés dès le plus jeune âge.

Mieux accompagner le deuil :

- Simplifier le parcours des familles endeuillées : 39% des familles manquent d'information sur les démarches à mener en cas de décès d'un proche. Les mesures phares seront l'automatisation du versement de la pension de réversion dans le

cadre de la solidarité à la source, l'encadrement des frais bancaires, une simplification des démarches à mener, une information systématique dans les 15j suivant le décès, et l'anticipation des démarches pendant que les personnes sont en vie ;

- Accompagner les familles endeuillées : Soutenir les jeunes et les familles par des campagnes de sensibilisation nationale et des ressources numériques dédiées, ainsi que le soutien aux professionnels de l'éducation pour mieux adapter les parcours des élèves ;
- Accompagner les professionnels de santé : Une enquête d'évaluation du nombre d'établissements déclarant avoir mis en place des dispositifs d'accompagnement et de soutien sera mise en place. Il s'agira aussi de systématiser les démarches d'écoute.

Ces dispositions sont en effet importantes, nous remarquons néanmoins qu'aucun financement ne soit lié à ces mesures. Par ailleurs l'accompagnement des familles endeuillées ne peut se résumer à des campagnes de sensibilisation et des ressources numériques. La stratégie sur ces points manque singulièrement d'ambition.

### **3. Objectif 3 : développer la recherche et la formation :**

- Former les professionnels et renforcer les leviers de formation existants ;
- Recruter des universitaires dans chaque université ;
- Donner une réelle reconnaissance universitaire aux soins palliatifs et d'accompagnement ;

### **4. Objectif stratégique 4 : piloter tous les acteurs**

- Un comité scientifique d'orientation de la recherche et de formulation des bonnes pratiques sera créé ;
- Une instance de gouvernance, de pilotage et d'évaluation de la stratégie sera mise en place : Pour l'Unaf cette instance devra avoir les moyens de ses ambitions et être indépendante. Elle devra être composée de l'ensemble des parties prenantes avec une présence significative des associations d'usagers de la santé et des associations représentantes les familles et les aidants familiaux.

Source : Stratégie décennale des soins d'accompagnement, relative au renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie 2025-2035. 10 avril 2024

### Annexe 3 - Infographie réalisée pour France Info qui résume la procédure permettant de bénéficier de cette « aide à mourir »



## **Document annexe :**

# **Projet de loi sur l'accompagnement des malades et de la fin de vie : Positions des mouvements familiaux**

- Position et propositions d'amendements du Collectif Handicaps sur le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie
- Contribution de l'Union des Familles Laiques
- Contribution de la CNAFC aux travaux de la Commission spéciale pour le projet de loi sur la fin de vie
- Contribution du CNAFAL



## **Position du Collectif Handicaps sur le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie**

Examen à l'Assemblée Nationale (mai 2024)

Début 2023, avant la parution de ce projet de loi et de la « stratégie décennale des soins d'accompagnement pour le renforcement des soins palliatifs », le Collectif Handicaps avait travaillé à une [contribution écrite sur l'accompagnement vers la fin de vie des personnes en situation de handicap](#). Le présent document reprend des éléments de cette contribution, en les réactualisant à l'aune du projet présenté par le Gouvernement et des réflexions nouvelles menées entre nos associations.

Nos réflexions portent principalement sur **la fin de vie des personnes qui n'ont jamais été en capacité de s'exprimer et de se représenter elles-mêmes**. Pour ces personnes, le droit commun trouve ses limites et doit nécessairement faire l'objet d'une réflexion particulière.

Dans notre contribution écrite, nous rappelons que l'accompagnement vers la fin de vie des personnes ne pouvant ni s'exprimer, ni se représenter soulève de nombreuses questions d'ordre éthique, dont une principale : **peut-on prendre la décision pour autrui ; et, si oui, comment doit se mener la réflexion ?** Question à laquelle il est impossible d'avoir une réponse stricte, unique et définitive, car parlons ici d'êtres humains et de situations à évaluer au cas par cas.

C'est ce regard particulier que le Collectif Handicaps tient à apporter au débat, pour **éviter les écueils ou dérives d'une législation pensée sans partir du point de vue et de l'expérience des plus vulnérables de notre société**, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent au quotidien.

Créé en septembre 2019 pour défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leurs proches dans la droite ligne de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, **le Collectif Handicaps regroupe 54 associations nationales :**

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

## Sommaire

<b>« Renforcer les soins d'accompagnement et les droits des malades » (titre I<sup>er</sup>).....</b>	<b>4</b>
Définition des « soins d'accompagnement » (article 1 <sup>er</sup> ) .....	4
Création des « maisons d'accompagnement » (article 2) .....	5
Plan personnalisé d'accompagnement (article 3) .....	6
<b>« Aide à mourir » (titre II).....</b>	<b>7</b>
Définition et critères d'accès à l'aide à mourir (articles 5, 6 et 8) .....	7
Procédure et réalisation de l'aide à mourir (articles 8, 9 et 14).....	9
<b>Aller plus loin pour améliorer l'accompagnement vers la fin de vie des personnes en situation de handicap et de leurs proches.....</b>	<b>10</b>
Pour des avancées réelles pour les droits des personnes en situation de handicap, en particulier les personnes avec des altérations graves des fonctions cognitives et des capacités de décision .....	10
... et pour leurs aidants .....	12

## « Renforcer les soins d'accompagnement et les droits des malades » (titre I<sup>er</sup>)

D'une manière générale, le Collectif Handicaps regrette que la question de l'accès aux soins et aux droits des patients ne soit pas plus prégnante dans ce projet de loi, alors que **la législation actuelle n'est pas correctement appliquée pour toutes et tous**, en particulier pour les personnes en situation de handicap. Et ce, pour plusieurs raisons (développées dans notre contribution écrite annexe) : préjugés et méconnaissance des situations de handicap (notamment des handicaps complexes), manque de formations des professionnels de santé et du médico-social, non ou sous-utilisation de la communication alternative et adaptée (CAA), développement insuffisant de l'offre de soins palliatifs, décisions trop souvent unilatérales du corps médical, etc.

Le Collectif Handicaps rappelle l'**indispensable développement des soins palliatifs**, notamment pour protéger les personnes lourdement handicapées de décisions hâtives d'engendrer la mort. Aucun motif économique (que ce soit à cause d'un système de santé à bout de souffle ou du manque d'offre d'accompagnement médico-social) ne doit venir orienter ou précipiter la décision.

Nous condamnons par-dessus tout la protocolisation excessive et sans discernement de la fin de vie et des décisions prises sans discussion et sans **prise en compte des désirs de la personne et de ses proches**.

### Définition des « soins d'accompagnement » (article 1<sup>er</sup>)

Le Collectif Handicaps **soutient cette nouvelle approche**, qui conforte l'idée d'un continuum d'accompagnement, du début de la vie à la mort, tout au long du parcours de vie.

Néanmoins, nous posons quelques points de vigilance ou d'interrogations :

- L'exposé des motifs est plus précis que l'article lui-même sur ce que comprennent vraiment ces soins d'accompagnement – à savoir les soins de support, les soins de confort et toutes les mesures et soutiens mis en œuvre pour répondre aux besoins, médicaux ou non, de la personne malade et de ses proches. **Qui va décider de quels actes ou activités entrent dans le cadre de ces soins in fine ?**
- Cette question est également en lien avec **la composition de l'équipe pluridisciplinaire** qui pratiquera ces soins d'accompagnement (alinéa 11) : bien que cet article soit inscrit dans le code de la santé publique, les équipes pluridisciplinaires ne doivent pas concerner que les professionnels de la

santé, mais plus largement (acteurs du champ médico-social, social, esthétique, sportif, culturel, etc.).

- **Quelle prise en charge financière ?** Les personnes en situation de handicap subissent déjà de lourds restes à charge en santé : rappelons que 12% des bénéficiaires de l'AAH n'ont pas accès à une complémentaire santé... **Quels soins seront pris en charge et par qui ?** Par exemple, y-a-t-il ici un lien à faire avec la prise en charge de l'activité physique adaptée (dont les bienfaits sont prouvés scientifiquement, notamment pour la lutte contre les récidives de certains cancers) ?
- **La personne concernée doit rester maître de sa vie et de son parcours de soins et d'accompagnement.** Un patient en situation de handicap doit être accueilli comme tout un chacun et traité dans les meilleures conditions possibles : une personne en situation de handicap est un sujet de droit, pas seulement un objet de soins. Les préjugés et la méconnaissance du handicap ne doivent pas conduire à des « parcours types » de soins d'accompagnement : les situations de handicap étant plurielles, les réponses apportées doivent également être plurielles.

### **Création des « maisons d'accompagnement » (article 2)**

Le dispositif reste assez flou : notamment, dont on ne sait pas de quels moyens humains, techniques et financiers ils seront dotés, ce qui peut faire craindre un « accompagnement au rabais ». La stratégie décennale, présentée en parallèle de ce projet de loi, annonce un budget de 80 millions cumulés sur 10 ans pour la cible de 100 maisons (1 par département) sur 10 ans, mais sans en connaître la ventilation. Flou également sur les personnes interviendront dans ces maisons d'accompagnement : professionnels ? bénévoles ? avec quelles formations ?

La seule certitude reste que les soins palliatifs ne doivent pas se réduire à ces futures maisons d'accompagnement. Plutôt que la création de nouveaux établissements médico-sociaux, le Collectif Handicaps plaide pour le **déploiement des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et de HAD.**

Le projet de loi précise que les personnes peuvent demander à mourir en-dehors de chez elles. Mais quid si, au contraire, elles souhaitent mourir chez elle, peu importe leur lieu de vie (domicile personnel ou établissement) ?

Aujourd'hui, tous les départements ne disposent pas d'EMSP. Pourtant, plutôt que transporter les personnes vers l'hôpital, puis vers une maison d'accompagnement, la

venue des soins d'accompagnement dans le lieu de vie des personnes (domicile et établissement pour personnes âgées comme pour personnes handicapées) est **moins maltraitante et déstabilisante**.

Pour garantir aux personnes en situation de handicap, où qu'elles vivent, un accompagnement digne en fin de vie, il faut **systematiser les partenariats et les formations croisées entre les professionnels du médico-social** (ESMS et domicile) **et les acteurs des soins palliatifs**. Les équipes mobiles apportent souvent autant de soutien aux personnes concernées qu'aux professionnels (qui, dans le secteur médico-social, ne sont souvent pas suffisamment formés à l'accompagnement vers la fin de vie).

### **Plan personnalisé d'accompagnement (article 3)**

Comme indiqué plus haut, nous rappelons que la définition de ce plan personnalisé d'accompagnement doit se faire avec toutes les parties prenantes et bien **tenir compte des volontés des personnes** (y compris par l'utilisation du FALC et des outils de CAA).

Sur le papier, l'objectif de ce plan d'accompagnement est louable, mais sa déclinaison sur le terrain doit s'accompagner de bonnes pratiques :

- Cela ne doit **pas être qu'un « plan soins palliatifs » ou « plan fin de vie »** : sinon, comment accompagner une personne dont le diagnostic d'un handicap sévère est posé dès le plus jeune âge sans forcément avoir une issue létale proche ?
- Cela doit aller dans le sens d'un **accompagnement global et progressif** : parler directement des directives anticipées ou des volontés pour sa fin de vie à une personne qui vient d'apprendre son « affection grave » est inhumain. C'est tout le débat entre « curatif » et « palliatif » qui est posé ici : dans le sens de la définition donnée aux soins d'accompagnement à l'article 1<sup>er</sup>, nous envisageons vraiment ce plan d'accompagnement comme un accompagnement de long terme, adapté à l'évolution de la personne pour éviter des ruptures de parcours ou des décisions à prendre brutalement.
- La temporalité a toute son importance ici : envisager ce plan « dès l'annonce du diagnostic » paraît trop abrupte. Or, on le sait, la pénurie actuelle des professionnels de santé comme du médico-social ne permet pas forcément **d'accorder à chaque personne un temps suffisant**. Cela se ressent

notamment lors de l'annonce du diagnostic engageant le pronostic vital, qui peut être mal vécue par la personne comme par ses proches, car trop brutale.

- Tout est également une question de **formation et d'accompagnement à la pratique**, notamment dans l'approche et la connaissance des situations de handicap. Il faut renforcer les contenus des formations continues et initiales dans le cursus médical, en partant du savoir expérientiel des personnes et des aidants.
- **Quelle place pour les proches dans ce plan d'accompagnement ?** Si la personne le souhaite, est-ce que la personne de confiance peut être présente lors des échanges concernant l'élaboration de ce plan ? Cela peut, par exemple, aider le proche à préparer le rôle éventuel de « porte-parole » des préférences de la personne.

## « Aide à mourir » (titre II)

Si l'aide active à mourir venait à être légalisée, cela ne devrait pas se faire sans conditions d'application précises et sans clause de conscience pour les professionnels de santé concernés. Ces deux points sont bien prévus dans le présent projet de loi, mais ne sont pas sans lever des questionnements particuliers.

### Définition et critères d'accès à l'aide à mourir (articles 5, 6 et 8)

Le Collectif Handicaps avait posé un préalable au débat sur l'aide active à mourir : l'une des conditions impératives doit être l'expression de la volonté et le discernement du patient.

Pour les personnes en situation de handicap n'étant pas aptes à donner leur consentement de manière libre et lucide, le droit commun trouve ses limites et doit nécessairement faire l'objet d'une réflexion particulière.

Les conditions prévues par l'article 6 de ce projet de loi semblent aller dans le bon sens. Mais, elles soulèvent tout de même des interrogations :

- **Qui décidera de qui est « apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée » ?** La loi n'est pas très précise à ce sujet, notamment en cas de divergences sur la question.

- Nous parlions plus haut de la méconnaissance du handicap par les professionnels de santé, cet obstacle prend tout son sens ici : d'autant que la décision n'est pas prise de manière collégiale, mais uniquement par le médecin à qui la personne a fait la demande après consultation d'autres professionnels médicaux, para-médicaux ou médico-sociaux (cf. infra).
  - Pourquoi préciser à l'article 8 que « *les personnes dont une maladie psychiatrique altère gravement le discernement lors de la démarche de demande d'aide à mourir ne peuvent pas être regardées comme manifestant une volonté libre et éclairée* » ? Cette formulation semble répétitive par rapport aux critères listés à l'article 6, mais surtout non-exhaustive : pourquoi ne cibler que les altérations liées à une maladie psychiatrique ? Quid d'autres handicaps sévères qui peuvent altérer la compréhension et les prises de décision ? Nous le rappelons, il s'agit de situations à prendre au cas par cas. Désigner aussi formellement les « maladies psychiatriques » donne l'impression que le diagnostic a un moment de leur vie va empêcher les personnes d'avoir une vie citoyenne. Une phrase trop générique peut empêcher toute une « catégorie » de personnes d'avoir accès au droit commun, plutôt que de se pencher sur chaque situation individuelle.
  - Seule une expertise pluridisciplinaire peut déceler la faculté à exprimer une volonté libre et éclairée (d'où la demande d'une réelle procédure collégiale, cf. infra). Un avis concerté doit ainsi être pris par une procédure collégiale composée notamment d'un médecin psychiatre ne connaissant pas la personne, des professionnels de santé médical, paramédical et/ou médico-social qui interviennent auprès d'elle, et d'un proche aidant si la personne le désire. En cas de litige, le juge des tutelles peut également être saisi pour les majeurs protégés
- **Les patients vivant avec des troubles psychiques sans altération majeure des fonctions cognitives ET une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme y auront-ils accès ?** Les associations formulent bien deux demandes distinctes, dans des temporalités différentes : il faut, à la fois, que les personnes aient les moyens d'être accompagné contre les envies suicidaires liées à leurs troubles psychiques (accès de toutes et tous à des soins de qualité), mais aussi qu'elles puissent exprimer leur souhait d'en finir quand leur souffrance est due à leur

affection grave et incurable. Les personnes en situation de handicap psychique et atteintes d'une affection grave avec pronostic vital engagé doivent ainsi être considérées par le législateur au titre du droit commun, avec un accompagnement dans leur décision qui tienne compte de leur spécificité.

- Pour recourir à l'aide à mourir, seule la souffrance psychologique liée à l'affection qui engage le pronostic vital de la personne est considérée, ce qui exclut les souffrances exclusivement liées à des troubles psychiques ou psychologiques. Nous validons ce critère, mais demandons, en parallèle, **un engagement ferme sur le développement des soins palliatifs psychiatriques**, dédié aux personnes vivant avec des troubles psychiques qui méritent un accompagnement digne et de qualité jusqu'à leur fin de vie.
- Le Collectif Handicaps plaide pour l'utilisation des outils de communication alternative et améliorée (CAA) afin de garantir le droit à l'information, la communication, l'écoute et l'expression des volontés de toutes les personnes en situation de handicap. Dans ce cadre précis : **l'expression non-verbale de la volonté est-elle prise en compte ?** Si oui, pour s'assurer que la personne a bien compris les informations sur son état de santé, a pris une décision éclairée et n'est pas orientée dans sa réponse, il y a évidemment ici un enjeu premier de formation des professionnels à l'utilisation de ces démarches de communication.
- **Qu'est-il proposé pour l'accompagnement des personnes exclues du champ de la loi ?**

### **Procédure et réalisation de l'aide à mourir (articles 8, 9 et 14)**

La collégialité est un impératif pour des actions d'une telle importance. La décision d'accéder ou non à l'aide active à mourir ne doit pas être prise par un seul médecin, après avis consultatif d'autres professionnels de santé (ce qui est prévu à l'article 8). Au contraire, **la décision doit être prise collégalement**, après une discussion avec des professionnels experts de la pathologie ou de la situation de handicap de la personne, ainsi qu'avec – s'ils le souhaitent – des proches du patient.

Si la date de réalisation est bien encadrée par le projet de loi, le Collectif Handicaps s'interroge sur **le lieu de sa réalisation**. Une personne vivant en établissement médico-social pourra-t-elle y avoir recours dans l'établissement, qu'elle considère comme chez elle ? L'article 9 énonce que « l'administration de la substance létale

peut être effectuée, à la demande de la personne, en dehors de son domicile » : qu'est-ce que cela signifie ?

L'article 9 prévoit également que la personne puisse être accompagnée par les personnes de son choix pendant la réalisation de l'aide à mourir. Attention donc à bien prévoir que ces dernières soient également informées des modalités de réalisation de l'acte afin qu'elles soient préparées.

Par ailleurs, l'article 14 prévoit que le seul **recours** possible face à une décision du médecin se prononçant sur la demande d'aide à mourir est le passage devant la juridiction administrative : il paraît pertinent de prévoir, avant l'action en justice, une **procédure de médiation** (cf. infra).

## **Aller plus loin pour améliorer l'accompagnement vers la fin de vie des personnes en situation de handicap et de leurs proches**

Le présent projet de loi n'apporte pas de réelles améliorations face aux dysfonctionnements ou « trous dans la raquette » de la loi Claeys-Léonetti. C'est pourtant l'occasion d'améliorer le dispositif retenu sans en bouleverser les principes.

La loi doit s'adapter aux situations des personnes : chacun a une expérience de la vie propre, chacun est unique face à la mort. La législation doit donc clairement prendre en compte les personnes en situation de handicap ne pouvant et n'ayant jamais pu exprimer de manière libre et lucide leurs volontés s'agissant de leur fin de vie.

### **Pour des avancées réelles pour les droits des personnes en situation de handicap, en particulier les personnes avec des altérations graves des fonctions cognitives et des capacités de décision ...**

#### Sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès :

- **Elargissement de la décision collégiale de limitation ou arrêt des soins**

Pour évaluer la valeur d'une vie, il faut distinguer la vision médicale de celle de la personne et de ses proches. En effet, comme le rappelle le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), il n'existe pas de critères objectifs permettant de prédire la qualité de vie future et orienter une décision d'arrêt des soins.

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

Dans le cas des personnes n'ayant jamais pu s'exprimer, ni se représenter, il y a une réelle question autour de la prise de décision pour autrui. La parole de ces personnes doit être comprise et portée, autant que faire se peut, par le premier cercle, les personnes les plus proches d'elles (y compris les professionnels du quotidien, notamment pour les personnes dont la famille n'est pas présente).

Dans ce cas, le Collectif Handicaps demande à ce que **les professionnels connaissant bien la situation du patient participent à la décision collégiale** (professionnels de proximité, professionnels spécialistes du handicap, médecin traitant et/ou médecin référent de la structure médico-sociale). Il propose aussi à ce que le rôle de la famille soit renforcé (en leur laissant la possibilité de décider de ne pas vouloir s'exprimer sur le sujet s'ils ne veulent pas porter ce « poids »).

- **En cas de divergence, possibilité de recourir à une procédure de médiation**

Si les proches désapprouvent la décision de limitation de soins issue de la procédure collégiale, il faut pouvoir suspendre la décision et entreprendre une procédure de médiation, avant de recourir à une action en justice (souvent trop lourde à porter dans un tel moment).

Cette médiation pourrait comprendre le médecin qui a engagé la procédure collégiale et un médecin désigné par la famille, ces deux médecins choisissant d'un commun accord un troisième membre (médecin ou non).

- **Précision des conditions d'arrêt de la nutrition et l'hydratation artificielles dans le code de la santé publique**

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

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

### Pour les majeurs protégés :

Aujourd'hui, les personnes en tutelle faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne ne peuvent pas :

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

En conformité avec l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées<sup>1</sup>, pour les personnes en capacité d'exprimer un souhait sur leur fin de vie (sans altération grave des facultés cognitives et décisionnelles), **tout doit être mis en œuvre (accompagnement, FALC, CAA, etc.) pour leur permettre de nommer leur personne de confiance et remplir leurs directives anticipées sans passer par le juge des tutelles** (actes strictement personnels). En cas de litige lors de la désignation d'une personne de confiance, le juge des tutelles peut être saisi pour confirmer ou révoquer la désignation de la personne de confiance. Tout doit être mis en œuvre pour que les personnes en capacité de le faire puisse exercer elles-mêmes leurs droits.

### **... et pour leurs aidants**

Les articles 1<sup>er</sup> et 2 du présent projet de loi citent les aidants, en indiquant notamment que le « soutien à l'entourage » fait partie des soins d'accompagnement. **Mais, rien de concret n'est proposé** : quel accompagnement sera effectivement proposé aux proches aidants ?

---

<sup>1</sup> qui énonce que les personnes en situation de handicap ont « droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique », notamment grâce à « des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique ».

Pour aller plus loin, il faut impérativement soulever les questions sur :

- **La souffrance des proches**, qui est souvent mésestimée. Les circonstances rendent parfois très brutales l'annonce et la communication des informations sur l'état de la santé de leur proche ; puis, ils sont souvent laissés de côté. Les équipes entourant la personne en fin de vie doivent prendre en compte les ressentis et besoins des proches à son chevet.
- **L'amélioration des droits des proches aidants et aidants familiaux**, notamment le congé proche aidant : dans les derniers jours de vie d'un proche, continuer à travailler est particulièrement difficile. Le Collectif Handicaps réitère ici ces demandes de :
  - o Retravailler la définition des aidants pour inclure les aidants de personnes malades ;
  - o Améliorer le congé proche aidant en passant à un congé rémunéré (sur la base de la rémunération préexistante de l'aidant), plutôt qu'indemnisé (forfait) et en supprimant le plafond de 66 jours pour permettre le versement de l'allocation journalière du proche aidant (APJA) sur la durée totale du congé ;
  - o Améliorer le congé de solidarité familiale en améliorant les conditions et la durée de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) .
- **L'après** : quel accompagnement au deuil, en particulier pour la personne de confiance ou pour la personne qui administrerait la dose létale à son proche (comme prévu à l'article 11) ? Les pouvoirs publics prévoient-ils un dispositif particulier ? La question se pose également dans le cas d'une personne en situation de handicap qui voit l'état de santé d'un proche se dégrader ou qui perd un proche. Elle est souvent laissée pour compte pendant les soins palliatifs puis le deuil. Il faut pouvoir l'accompagner et l'aider à comprendre et à préparer la suite, ce qui peut être très compliqué pour des personnes qui ont besoin de repères et d'habitudes.



## **Propositions d'amendements sur le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie**

Examen à l'Assemblée Nationale (mai 2024)

Créé en septembre 2019 pour défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leurs proches dans la droite ligne de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, **le Collectif Handicaps regroupe 54 associations nationales :**

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

***Ces propositions ont été particulièrement travaillées avec :***



## Sommaire

Amendement n°1 : précision sur les critères d'accès à l'aide à mourir (article 8) .....	4
Amendement n°2 : prise de décision collégiale pour juger de l'accès ou non à l'aide à mourir (article 8) .....	5
Amendement n°3 : mise en place d'une procédure de médiation avant l'action en justice en cas de refus d'une décision du médecin s'agissant de l'accès ou non à l'aide à mourir (article 14) .....	6
Amendement n°4 : prise en charge de l'activité physique adaptée par l'Assurance Maladie (après l'article 1 <sup>er</sup> ) .....	6
Amendement n°5 : élargissement de la décision collégiale de limitation ou d'arrêt des soins (après l'article 4) .....	7
Amendement n°6 : mise en place d'une procédure de médiation avant l'action en justice en cas de refus d'une décision du médecin s'agissant de la limitation des soins (après l'article 4) .....	8
Amendement n°7 : précision des conditions d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le code de la santé publique (après l'article 4) .....	9
Amendement n°8 : utilisation de la communication alternative et améliorée (après l'article 4) .....	10
Amendement n°9 : permettre aux majeurs protégés sans altération des fonctions cognitives de remplir leurs directives anticipées sans passer par le juge des tutelles (après l'article 4) .....	10
Amendement n°10 : modifier les conditions de désignation d'une personne de confiance pour les majeurs protégés avec ou sans altération des fonctions cognitives (après l'article 4) .....	11
Amendement n°11 : élargir la définition des aidants (après l'article 4) .....	12
Amendement n°12 : soutenir les aidants via une consultation médicale dédiée (après l'article 4) .....	13
Amendement n°13 : passer à un congé proche aidant rémunéré plutôt qu'indemnisé (après l'article 4) .....	14
Amendement n°13 : supprimer le plafond de 66 jours et permettre le versement de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA) sur la durée totale du congé (après l'article 4) .....	16
Amendement n°14 : améliorer les conditions de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) (après l'article 4) .....	17
Amendement n°15 : augmenter la durée de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) (après l'article 4) .....	18

## Amendement n°1: précision sur les critères d'accès à l'aide à mourir (article 8)

### ARTICLE 8

Supprimer l'alinéa 2.

### EXPOSE DES MOTIFS

L'une des conditions impératives prévue à l'article 6 du présent projet de loi est l'expression de la volonté et le discernement du patient.

Ces conditions semblant suffisamment restrictives, les auteurs de cet amendement s'interrogent sur la nécessité de l'alinéa 2 de l'article 8 qui énonce que « *les personnes dont une maladie psychiatrique altère gravement le discernement lors de la démarche de demande d'aide à mourir ne peuvent pas être regardées comme manifestant une volonté libre et éclairée.* »

Cette formulation semble répétitive, mais surtout non-exhaustive : pourquoi ne cibler que les altérations liées à une maladie psychiatrique ? Quid d'autres handicaps sévères qui peuvent altérer la compréhension et les prises de décision ?

Les situations de ces personnes doivent être évaluées au cas par cas : situations de handicap plurielles signifient besoins pluriels, donc réponses plurielles et individualisées.

Cette formule interroge, par ailleurs, sur la possibilité pour des personnes vivant avec des troubles psychiques mais sans altération grave des facultés cognitives et des capacités de décision a à voir accès à l'aide à mourir en cas d'affection grave et incurable engageant leur pronostic vital... En désignant aussi formellement les « maladies psychiatriques », on a l'impression que le diagnostic a un moment de leur vie va empêcher les personnes d'avoir une vie citoyenne. Une phrase trop générique risque d'empêcher toute une « catégorie » de personnes d'avoir accès au droit commun, plutôt que de se pencher sur chaque situation individuelle.

Les associations formulent bien deux demandes distinctes, dans des temporalités différentes : il faut, à la fois, que les personnes aient les moyens d'être accompagné contre les envies suicidaires liées à leurs troubles psychiques (accès de toutes et tous à des soins de qualité), mais aussi qu'elles puissent exprimer leur souhait d'en finir quand leur souffrance est due à leur affection grave et incurable.

## **Amendement n°2 : prise de décision collégiale pour juger de l'accès ou non à l'aide à mourir (article 8)**

### **ARTICLE 8**

Les alinéas 3 à 9 sont remplacés par les alinéas suivants :

« II. - Pour procéder à l'appréciation des conditions mentionnées aux 3° à 5° de l'article 6, une procédure collégiale est organisée, sous la forme d'une concertation entre :

1° Le médecin mentionné à l'article 7 ;

2° Un médecin qui remplit les conditions du premier alinéa de l'article 7 et qui n'intervient pas auprès de la personne, spécialiste de la pathologie de celle-ci si lui-même ne l'est pas, qui a accès au dossier médical de la personne et peut examiner la personne avant de rendre son avis ;

3° Un auxiliaire médical ou d'un aide-soignant qui intervient auprès de la personne ou, à défaut, d'un autre auxiliaire médical ;

4° D'autres professionnels, notamment des psychologues, infirmiers ou aides-soignants, qui interviennent auprès de la personne, et le cas échéant, le médecin référent ou un professionnel de l'établissement médico-social qui l'accompagne.

Lorsque la personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne, informe la personne chargée de la mesure de protection et tient compte des observations qu'elle formule le cas échéant.

III. - La procédure collégiale se prononce dans un délai maximal de quinze jours suivant la demande. Le médecin mentionné à l'article 7 notifie la décision motivée à la personne. Il en informe, le cas échéant, la personne en charge d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne. »

### **EXPOSE DES MOTIFS**

La décision d'accéder ou non à l'aide active à mourir (appréciation des conditions prévues à l'article 6 du présent projet de loi) ne doit pas être prise par un seul médecin, après simple avis consultatif d'autres professionnels de santé (ce qui est actuellement prévu à l'article 8).

Au contraire, la décision doit être prise collégialement, après une discussion avec des professionnels experts de la pathologie ou de la situation de handicap de la personne, ainsi qu'avec – s'ils le souhaitent – des proches du patient.

Cet amendement prévoit donc d'établir une réelle procédure collégiale dans le cadre de l'accès ou non à l'aide à mourir.

## **Amendement n°3 : mise en place d'une procédure de médiation avant l'action en justice en cas de refus d'une décision du médecin s'agissant de l'accès ou non à l'aide à mourir (article 14)**

### **ARTICLE 14**

Rédiger ainsi l'article :

« Si la personne entend contester la décision se prononçant sur sa demande d'aide à mourir, elle peut enclencher une procédure de médiation, dont les conditions sont précisées par voie réglementaire.

Elle peut également contester la décision devant la juridiction administrative, selon les dispositions de droit commun. »

### **EXPOSE DES MOTIFS**

Le présent article prévoit que le seul recours en cas de désapprobation de la décision du médecin d'accéder ou non à l'aide à mourir est le recours devant la juridiction administrative.

Une telle action en justice peut être trop lourde à porter dans un moment intimement compliqué.

Cet amendement prévoit donc la possibilité de suspendre la décision et d'entreprendre une procédure de médiation, en cas de désaccord.

## **Amendement n°4 : prise en charge de l'activité physique adaptée par l'Assurance Maladie (après l'article 1<sup>er</sup>)**

### **APRES L'ARTICLE 1<sup>ER</sup>, ajouter l'article suivant :**

Après la dernière phrase de l'article L. 1172-1 du code de la sécurité sociale, insérer la phrase suivante :

*« Les activités physiques prescrites sont prises en charge par l'Assurance Maladie dans des conditions fixées par décret. »*

### **EXPOSE DES MOTIFS**

Selon l'exposé des motifs du présent projet de loi, les soins d'accompagnement, définis à l'article 1<sup>er</sup>, couvrent *« d'autres soins que les soins palliatifs, tels que les soins de support (prise en charge nutritionnelle, accompagnement psychologique, aide à la pratique d'une activité physique adaptée etc.) ou encore les soins de confort (musicothérapie, massage, soins*

*socio-esthétiques etc.), et plus largement toutes les mesures et soutiens mis en œuvre pour répondre aux besoins de la personne malade, médicaux ou non médicaux, de nature physique, psychique ou sociale, et à ceux de ses proches aidants. »*

Les bienfaits de l'activité physique ne sont plus à prouver (lutte contre les récurrences de certains cancers, lutte contre le stress ou l'anxiété, prévention de maladies chroniques ou de dégradation de l'état de santé, etc.). Les auteurs de cet amendement sont donc satisfaits de voir « la pratique d'une activité physique adaptée » comme un soin intégré aux soins d'accompagnement, mais se demandent les conséquences concrètes de cette nouvelle définition.

En effet, si l'instauration de la prescription par le médecin, pour les personnes en ALD, d'une activité physique adaptée (APA), est une avancée dans la reconnaissance de l'activité dans le cadre du parcours de soins, de nombreux freins demeurent, dont principalement l'absence de prise en charge financière qui accentue les inégalités sociales d'accès à l'activité physique.

Cet amendement vise donc à inscrire dans le droit commun le principe d'une prise en charge financière de l'activité physique adaptée prescrite afin de la rendre accessible à tous les assurés en ALD.

## **Amendement n°5 : élargissement de la décision collégiale de limitation ou d'arrêt des soins (après l'article 4)**

### **APRES L'ARTICLE 4, ajouter l'article suivant :**

Au premier alinéa de l'article L.1110-5-1 du code de la santé publique, substituer aux mots « définie par voie réglementaire. » les mots : « qui prend la forme d'une concertation notamment entre le médecin en charge du patient, son médecin traitant si elle en dispose d'un, le médecin référent de la structure médico-sociale qui l'accompagne le cas échéant et un professionnel de l'équipe qui l'accompagne au quotidien à domicile ou en établissement. La personne de confiance et la famille doivent pouvoir participer à cette procédure si et seulement si elle le souhaite. La composition et le fonctionnement sont précisés par voie réglementaire. »

### **EXPOSE DES MOTIFS**

Pour évaluer la valeur d'une vie, il faut distinguer la vision médicale de celle de la personne et de ses proches. En effet, comme le rappelle le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), il n'existe pas de critères objectifs permettant de prédire la qualité de vie future et orienter une décision d'arrêt des soins.

Pour ne pas tomber dans les deux écueils extrêmes que sont l'arrêt de soins imposé ou le maintien en vie à tout prix, il ne faut pas une décision unilatérale du corps médical : la

volonté intime de chacun doit pouvoir s'exprimer et être entendue, y compris pour les personnes les plus vulnérables.

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

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

Lorsque la personne n'a jamais été en capacité de rédiger de directives anticipées ou de désigner une personne de confiance, il faut aussi renforcer le rôle de la famille : sa légitimité est incontestable pour être au plus près d'une volonté qui n'a jamais pu s'exprimer. Les arguments des proches et aidants doivent être pris en compte lors du « débat » sur la fin de vie de la personne avec qui ils vivent quotidiennement ou presque (en leur laissant la possibilité de décider de ne pas vouloir s'exprimer sur le sujet s'ils ne veulent pas porter ce « poids »).

Cet amendement prévoit donc d'élargir la composition de la procédure collégiale prévue à l'article L.1110-5-1 du code de la santé publique.

## **Amendement n°6 : mise en place d'une procédure de médiation avant l'action en justice en cas de refus d'une décision du médecin s'agissant de la limitation des soins (après l'article 4)**

### **APRES L'ARTICLE 4, ajouter l'article suivant :**

Compléter l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique par un alinéa ainsi rédigé :

« Si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté et que ses proches désapprouvent la décision motivée de la procédure collégiale, ils peuvent enclencher une procédure de médiation, dont les conditions sont précisées par voie réglementaire. »

### **EXPOSE DES MOTIFS**

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

Lorsque les proches désapprouvent la décision issue de la procédure collégiale, ils n'ont aujourd'hui qu'un seul recours possible : l'action en justice – souvent trop lourde à porter dans un moment intimement difficile.

Si les proches désapprouvent la décision de limitation de soins issue de la procédure collégiale, il faut pouvoir suspendre la décision et entreprendre une procédure de médiation, pour rechercher la décision la plus consensuelle possible.

Cette médiation pourrait comprendre le médecin qui a engagé la procédure collégiale et un médecin désigné par la famille, ces deux médecins choisissant d'un commun accord un troisième membre (médecin ou non).

## **Amendement n°7 : précision des conditions d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans le code de la santé publique (après l'article 4)**

### **APRES L'ARTICLE 4, ajouter l'article suivant :**

Le deuxième alinéa de l'article L.1110-5-1 du code de la santé publique est complété par les mots : « dans des conditions définies par un décret en Conseil d'Etat ».

### **EXPOSE DES MOTIFS**

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

Pour éviter abus et souffrance, cet amendement prévoit d'inscrire dans la loi la jurisprudence du Conseil d'Etat s'agissant de la prise en charge d'un patient qui se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté.

Selon la décision n°375081 du 24 juin 2014 , la procédure collégiale de décision d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles doit se fonder sur un ensemble d'éléments médicaux (état actuel, évolution depuis l'accident ou le diagnostic, souffrance, pronostic clinique) et non-médicaux (volonté du patient ou de la personne de confiance) « dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient ».

Le décret instauré par cet amendement pourrait ainsi reprendre le contenu de cette jurisprudence, pour pleinement garantir son application.

## **Amendement n°8 : utilisation de la communication alternative et améliorée (après l'article 4)**

### **APRES L'ARTICLE 4, ajouter l'article suivant :**

Après l'article L1111-6-1 du code de la santé publique, insérer un nouvel article ainsi rédigé :

« Lorsque la personne majeure est dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer, la mise en place d'une communication alternative et améliorée doit permettre de rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé pour toutes les décisions qui la concernent. »

### **EXPOSE DES MOTIFS**

Depuis ses débuts, l'une des principales revendications du mouvement pour les droits des personnes en situation de handicap est d'être associées à toutes les décisions qui les concernent. Rechercher l'expression directe et le consentement éclairé des personnes concernées se trouve dans la droite ligne du mot d'ordre « Rien pour nous sans nous ».

La mise en place d'une communication alternative et améliorée pour toutes les personnes se trouvant dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer, même si elle peut être insuffisante pour des handicaps sévères, doit être mise en place, car elle répond à un double impératif de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées : l'exercice de la capacité juridique conformément à l'article 12) 3 et 4 d'une part, et le droit à la liberté d'expression et d'opinion conformément à l'article 21) b d'autre part.

Cet amendement vient renforcer les dispositions du code de la santé publique en donnant aux personnes non-oralisantes les moyens d'exprimer leur consentement, leur avis et leurs préférences dans les décisions concernant leur santé.

## **Amendement n°9 : permettre aux majeurs protégés sans altération des fonctions cognitives de remplir leurs directives anticipées sans passer par le juge des tutelles (après l'article 4)**

### **APRES L'ARTICLE 4, ajouter l'article suivant :**

Le dernier alinéa de l'article L.1111-11 du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, et que la procédure de mise sous protection juridique n'a pas décelé médicalement d'altération grave des facultés cognitives, elle peut rédiger ses directives anticipées sans autorisation préalable du juge des tutelles ou du conseil de famille. Elle peut être accompagnée dans cette démarche. La mise en place d'une communication alternative

et améliorée et la remise de documents d'informations en facile à lire et à comprendre doit permettre de rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé. »

### **EXPOSE DES MOTIFS**

Aujourd'hui, les personnes en tutelle faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne ne peuvent pas désigner une personne de confiance et rédiger ou modifier ses directives anticipées sans autorisation du juge des tutelles (à l'inverse d'une personne sous curatelle qui peut le faire directement).

Pour les personnes dont la procédure de mise sous tutelle n'a pas décelé médicalement que les facultés cognitives sont gravement obérées, ces deux interdictions vont à l'encontre de l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, qui énonce que les personnes en situation de handicap ont « droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique », notamment grâce à « des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique ».

Ainsi, il est proposé de faciliter la rédaction des directives anticipées par les majeurs protégés en capacité de le faire, en mettant en œuvre tous les moyens possibles pour les y aider (accompagnement humain, FALC, démarches et outils de CAA, etc.).

Le présent amendement ne concerne pas les personnes pour qui la procédure de mise sous protection juridique constate médicalement que les facultés cognitives sont gravement altérées au point que ces personnes ne peuvent, même avec une aide extérieure importante, rédiger des directives anticipées. Pour ces derniers, les arguments du tuteur, en fonction de sa proximité avec la personne, doivent être entendus, au même titre que ceux de la famille et des professionnels du quotidien, dans la perspective d'une décision réellement collégiale.

### **Amendement n°10 : modifier les conditions de désignation d'une personne de confiance pour les majeurs protégés avec ou sans altération des fonctions cognitives (après l'article 4)**

#### **APRES L'ARTICLE 4, ajouter l'article suivant :**

Le quatrième alinéa de l'article L.1111-6 du code de la santé publique est remplacée par deux alinéas ainsi rédigés :

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, la mise en place d'une communication alternative et améliorée et la remise de documents d'informations en facile à lire et à comprendre doit permettre de rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé.

En cas de désignation d'une personne de confiance par une personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, le juge peut en cas de conflit, si il est saisi par le représentant légal ou un proche, confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Le représentant légal ne peut ni assister ni représenter la personne protégée dans cet acte, mais doit tout mettre en œuvre pour qu'elle soit à même d'exercer ce droit. Le représentant légal informe le corps médical de l'existence de la personne de confiance lorsque cela est nécessaire. »

### **EXPOSE DES MOTIFS**

Aujourd'hui, les personnes en tutelle faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne ne peuvent pas désigner une personne de confiance et rédiger ou modifier ses directives anticipées sans autorisation du juge des tutelles (à l'inverse d'une personne sous curatelle qui peut le faire directement).

En conformité avec l'article 12 de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, il est proposé de faciliter la désignation d'une personne de confiance par les majeurs protégés sans altération grave des fonctions cognitives, sans passage par le juge des tutelles (sauf en cas de litige) mais en mettant en œuvre tous les moyens possibles pour les y aider (accompagnement humain, FALC, démarches et outils de CAA, etc.).

## **Amendement n°11 : élargir la définition des aidants (après l'article 4)**

*Amendement travaillé avec le CIAAF*

### **APRES L'ARTICLE 4, ajouter l'article suivant :**

I. - Le code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

1° Le titre I du livre I est ainsi modifié :

Après le chapitre IX, il est inséré un chapitre X ainsi rédigé :

« Chapitre X : Les aidants

« Article L.11-10-1. « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée, d'une personne malade ou d'une personne en situation de handicap, son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide ou la soutient, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ou permettre leur réalisation. »

2 °L'article L.312-5 est ainsi modifié :

Au troisième alinéa du 4°, les mots « proches aidants » sont remplacés par le mot « proche aidant au sens de l'article L.11-10-1 »

II. L'article L.1434-2 du code de la santé publique est ainsi modifié :

Au troisième alinéa du 2°, après les mots « ou de perte d'autonomie » sont insérés les mots : « et des proches aidants au sens de l'article L.11-10-1 du code de l'action sociale et des familles »

### **EXPOSE DES MOTIFS**

Si ce projet de loi cite la situation des aidants dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie d'un proche, il ne prévoit aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces aidants (qui, faute de solidarité nationale suffisante, pallient quotidiennement les manquements de l'Etat). Dans les derniers jours de vie d'un proche, la souffrance des proches est souvent mésestimée et, par exemple, continuer à travailler est particulièrement difficile.

Il est donc ici proposé d'améliorer la prise en considération de ces personnes en retravaillant la définition juridique des proches aidants pour l'élargir aux aidants de personnes malades.

Il est ainsi proposé de créer un chapitre dédié au public des proches aidants de personnes âgées, de personnes en situation de handicap et de personnes malades dans le code de l'action sociale et des familles. Il est également proposé d'intégrer le public des proches aidants dans les outils de pilotage des politiques territoriales conduites d'une part par les départements, à travers leurs schémas d'organisation sociale et médico-sociale, et d'autre part par les agences régionales de santé, à travers leurs plans régionaux de santé.

Au-delà de la mise en cohérence de la définition des proches aidants avec la réalité des personnes concernées, cette mesure permet ainsi de positionner les proches aidants comme un objet de politique publique et de cohésion sociale à part entière.

## **Amendement n°12 : soutenir les aidants via une consultation médicale dédiée (après l'article 4)**

*Amendement travaillé avec le CIAAF*

### **APRES L'ARTICLE 4, ajouter l'article suivant :**

Après l'article L. L1411-6-2 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1411-6-3 ainsi rédigé :

« Art. L. 1411-6-3. - Les aidants qui accompagnent une personne qui souffre d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable bénéficient d'une consultation médicale dédiée à leur situation de proche aidant. »

### **EXPOSE DES MOTIFS**

Si ce projet de loi cite la situation des aidants dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie d'un proche, il ne prévoit aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces aidants (qui, faute de solidarité nationale suffisante, pallient quotidiennement les manquements de l'Etat). Dans les derniers jours de vie d'un proche, la souffrance des proches est souvent mésestimée.

Il est donc ici proposé de rétablir une proposition prévue dans l'avant-projet de loi, à savoir une consultation dédiée à la situation d'aidance dans le cas de l'accompagnement d'un proche en fin de vie.

## **Amendement n°13 : passer à un congé proche aidant rémunéré plutôt qu'indemnisé (après l'article 4)**

*Amendement travaillé avec le CIAAF*

### **APRES L'ARTICLE 4, ajouter l'article suivant :**

Le titre IV du livre cinquième du code de la sécurité sociale est complété par un chapitre V ainsi rédigé :

#### **CHAPITRE V**

##### **Indemnité journalière de proche aidant**

*Art. L. 545-1* – La personne qui aide un proche présentant un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants bénéficie, pour chaque jour de congé prévu à l'article L. 3142-22 du code du travail, d'une allocation journalière de proche aidant.

Ces dispositions sont également applicables aux agents publics bénéficiant du congé de proche aidant prévu par les règles qui les régissent.

Un décret précise les modalités d'application du présent article.

*Art. L. 545-2* – La particulière gravité du handicap ou de la perte d'autonomie visés au premier alinéa de l'article L. 545-1 ainsi que le caractère indispensable d'une présence soutenue et de soins contraignants sont attestés par un certificat médical détaillé, établi par le médecin qui suit le proche au titre du handicap ou de la perte d'autonomie susmentionnés.

Le droit à la prestation est soumis à un avis favorable du service du contrôle médical prévu aux articles L. 315-1 et L. 615-13 ou du régime spécial de sécurité sociale.

Le droit est ouvert pour une période égale à la durée prévisible du traitement du proche visé au premier alinéa. Cette durée fait l'objet d'un nouvel examen selon une périodicité fixée par décret.

*Art. L. 545-3* – L'allocation est versée dans la limite d'une durée maximum fixée par décret pour un même proche et par handicap ou perte d'autonomie. Le nombre maximum d'allocations journalières versées au cours de cette période est égal à trois cent dix.

Au-delà de la durée maximum prévue au premier alinéa, le droit à l'allocation journalière de proche aidant peut être ouvert de nouveau, en cas de rechute ou de récurrence de la pathologie du proche au titre de laquelle un premier droit à l'allocation journalière de proche aidant avait été ouvert, dès lors que les conditions visées aux articles L. 545-1 et L. 545-2 sont réunies.

*Art. L. 545-4* – Le montant de l'allocation est calculée sur la base des trois derniers salaires mensuels perçus par le salarié avant le dépôt de la demande et ne peut être supérieure au quart du plafond mentionné à l'article L. 241-3 du code de la sécurité sociale. Dans le cas mentionné à l'article L. 3142-20 du présent code, cette indemnité peut être cumulée avec la rémunération du salarié pour autant que l'addition de ces deux montants ne dépasse pas la rémunération du salarié à temps plein. Cette indemnité est cumulable avec la rémunération découlant de la situation mentionnée au deuxième alinéa de l'article L. 3142-18. Elle n'est pas cumulable avec l'allocation mentionnée à l'article L. 544-1 du code de la sécurité sociale.

Le versement de l'indemnité de proche aidant est intégré par l'employeur à la déclaration mentionnée au premier alinéa de l'article L. 133-5-3 du même code.

## **EXPOSE DES MOTIFS**

Si ce projet de loi cite la situation des aidants dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie d'un proche, il ne prévoit aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces aidants (qui, faute de solidarité nationale suffisante, pallient quotidiennement les manquements de l'Etat). Dans les derniers jours de vie d'un proche, la souffrance des proches est souvent mésestimée et, par exemple, continuer à travailler est particulièrement difficile.

Il est donc ici proposé d'améliorer le congé proche aidant.

En effet, le code du travail prévoit depuis fin 2015 un congé pour les proches aidants leur permettant de suspendre ou de réduire temporairement leur activité professionnelle afin de s'occuper d'un proche, 3 mois renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. Le code de la sécurité sociale prévoit depuis octobre 2020 la possibilité du versement d'une allocation journalière de proche aidant (AJPA) pour un maximum de 66 jours

fractionnables sur l'ensemble de la carrière professionnelle (article L. 168-9). Y recourir est donc difficile pour un salarié car lourd de conséquences sur le plan financier.

Le présent amendement prévoit donc de le rémunérer sur les mêmes bases législatives que les indemnités maladies en insérant un chapitre spécifique dans le code de la sécurité sociale.

## **Amendement n°13 : supprimer le plafond de 66 jours et permettre le versement de l'allocation journalière du proche aidant (AJPA) sur la durée totale du congé (après l'article 4)**

*Amendement travaillé avec le CIAAF*

### **APRES L'ARTICLE 4, ajouter l'article suivant :**

I. – Au dernier alinéa de l'article L. 168-9 du code de la sécurité sociale, le mot : « soixante-six » est remplacé par le mot : « deux cent soixante-quatre ».

II. – La perte de recettes pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

### **EXPOSE DES MOTIFS**

Si ce projet de loi cite la situation des aidants dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie d'un proche, il ne prévoit aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces aidants (qui, faute de solidarité nationale suffisante, pallient quotidiennement les manquements de l'Etat). Dans les derniers jours de vie d'un proche, la souffrance des proches est souvent mésestimée et, par exemple, continuer à travailler est particulièrement difficile.

Il est donc ici proposé d'améliorer le congé proche aidant.

En effet, le code du travail prévoit depuis fin 2015 un congé pour les proches aidants leur permettant de suspendre ou de réduire temporairement leur activité professionnelle afin de s'occuper d'un proche, 3 mois renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. Le code de la sécurité sociale prévoit depuis octobre 2020 la possibilité du versement d'une allocation journalière de proche aidant (AJPA) pour un maximum de 66 jours fractionnables sur l'ensemble de la carrière professionnelle (article L. 168-9). Y recourir est donc difficile pour un salarié car lourd de conséquences sur le plan financier.

Le présent amendement prévoit donc de porter le nombre de jours indemnisés par l'AJPA au nombre de jours du « congé proche aidant » prévu à l'article L 3142-19 du code du travail, soit un an sur l'ensemble de la carrière.

## **Amendement n°14 : améliorer les conditions de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) (après l'article 4)**

*Amendement travaillé avec le CIAAF*

### **APRES L'ARTICLE 4, ajouter l'article suivant :**

I. - Au premier alinéa de l'article L. 168-1 du code de la sécurité sociale, les mots « à domicile » sont supprimés.

II. - La perte de recettes pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

### **EXPOSE DES MOTIFS**

Si ce projet de loi cite la situation des aidants dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie d'un proche, il ne prévoit aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces aidants (qui, faute de solidarité nationale suffisante, pallient quotidiennement les manquements de l'Etat). Dans les derniers jours de vie d'un proche, la souffrance des proches est souvent mésestimée et, par exemple, continuer à travailler est particulièrement difficile.

Il est donc ici proposé d'améliorer le congé de solidarité familiale.

Cet amendement vise précisément à améliorer les conditions de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) afin de permettre sa demande même en cas d'hospitalisation.

En effet, actuellement, pour prétendre à l'AJAP, il faut que l'accompagnement de la personne en fin de vie soit effectué au domicile (de la personne, de la famille ou en EHPAD) ; seulement dans ce cas, l'AJAP peut être maintenue s'il y a hospitalisation. Ces conditions sont trop restrictives. La personne peut déjà être hospitalisée lorsque ce congé devient nécessaire : cet amendement prévoit donc qu'elle puisse être accompagnée par sa famille ou ses proches même dans ce cas-là.

## **Amendement n°15 : augmenter la durée de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) (après l'article 4)**

*Amendement travaillé avec le CIAAF*

### **APRES L'ARTICLE 4, ajouter l'article suivant :**

I. - Au premier alinéa de l'article L. 168-4 du code de la sécurité sociale, substituer aux mots « égal à 21 », les mots : « égal à 66, soit la limite de 3 mois prévue pour le congé prévu au 1° de l'article L. 3142-15 du code du travail. »

II. – La perte de recettes pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

### **EXPOSE DES MOTIFS**

Si ce projet de loi cite la situation des aidants dans le cadre de l'accompagnement vers la fin de vie d'un proche, il ne prévoit aucun droit nouveau ou amélioré pour reconnaître la situation particulière de ces aidants (qui, faute de solidarité nationale suffisante, pallient quotidiennement les manquements de l'Etat). Dans les derniers jours de vie d'un proche, la souffrance des proches est souvent mésestimée et, par exemple, continuer à travailler est particulièrement difficile.

Il est donc ici proposé d'améliorer le congé de solidarité familiale.

Cet amendement vise précisément à allonger la durée de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) pour qu'elle soit égale à la durée du congé de solidarité familiale, soit 3 mois.

# L'AIDE ACTIVE À MOURIR, UNE AVANCÉE RÉPUBLICAINE



## Contribution de l'Union des Familles Laïques

Union des Familles Laïques  
27 rue de la Réunion 75020 Paris  
Contact : [ufalsiege@ufal.org](mailto:ufalsiege@ufal.org)  
[www.ufal.org](http://www.ufal.org)



Parler de fin de vie, c'est parler de la période précédant la mort. Il peut s'agir des instants qui précèdent immédiatement la mort, de quelques jours à quelques heures. Mais cette période peut-être plus longue, de quelques mois à quelques années ou plus, pour les personnes atteintes de maladie chronique évolutive sans possibilité de guérison.

Pour certaines maladies, par exemple en cas de cancer, les progrès de la médecine font reculer l'échéance de la mort, mais parfois au prix d'une qualité de vie fortement altérée.

Enfin, on parle de fin de vie pour évoquer la dernière période de la vie qui met un terme à une vieillesse plus ou moins longue. On raisonne alors en années, parfois au-delà de dix ans.

Si tout le monde connaîtra la première situation, celle qui précède immédiatement la mort, il n'en va pas de même pour les autres périodes de fin de vie qui dépendent du parcours de vie et de santé de chacun. Il existe beaucoup de situations différentes mais aussi, beaucoup d'inégalités dans ce domaine, sociales, territoriales ou de genre.

Aujourd'hui, la moitié des décès survient en milieu hospitalier, environ le quart à domicile, un peu plus de 10 % en Ehpad ou maison de retraite, le reste dans différents autres lieux, alors que que 85 % des Français déclarent souhaiter mourir à domicile.

Débattre de la fin de vie, c'est débattre de la qualité de la fin de vie. C'est dans ce cadre que se situe le refus de l'acharnement thérapeutique. La qualité de la fin de vie, c'est aussi la maîtrise de la douleur, physique, mais aussi psychologique. C'est tout le champ des soins palliatifs, en établissement ou à domicile. Mais c'est aussi le champ de l'accompagnement, du soutien des aidants, de la lutte contre les inégalités.

**Il y a donc un double enjeu, celui de mourir dans la dignité quand on est au bout du parcours, et celui d'avoir une fin de vie digne et aussi pleine de vie que possible quand on n'est pas encore au bout du parcours, en ayant un accompagnement et une prise en charge de qualité, qui fait grandement défaut aujourd'hui en France (par exemple, 26 départements ne disposent pas d'unité de soins palliatifs).**

Aujourd'hui, se pose la question du principe et des conditions d'accès à une aide active à mourir, soit en fournissant à la personne concernée un produit qu'elle utilisera elle-même pour mettre fin à ses jours (suicide assisté), soit en laissant à un professionnel de santé la réalisation de l'acte mettant fin à la vie de la personne concernée (euthanasie). Dans les deux cas, c'est la personne qui décide d'interrompre sa vie mais le rôle des soignants diffère selon le type d'aide apportée. L'exercice de cette liberté suppose différentes conditions, en particulier celle d'être en état intellectuel et psychique de choisir, celle d'avoir le choix des moyens et d'être en capacité de les mettre en œuvre ou de se faire assister et enfin celle de ne pas se trouver en situation de choix contraint notamment par manque d'accompagnement, de soutien ou prise en charge insuffisante de la douleur.

**La question de l'aide active à mourir doit donc être débattue au regard de ces différentes conditions. Le recours à cette aide doit être l'exercice d'une liberté et dans aucun cas le moyen de pallier les dysfonctionnements ou les lacunes de notre système de santé. Il s'agit d'ouvrir de nouveaux droits aux personnes en fin de vie, afin que chacun puisse, en fonction de ses propres convictions, choisir ce qui lui convient de façon libre et éclairée.**

Cette possibilité ne constitue bien sûr pas une obligation pour quiconque, mais bien un choix nouveau, s'ajoutant aux dispositions déjà en vigueur. Il s'agit de mettre fin à une hypocrisie et aux inégalités qui n'ont que trop duré. L'INED estime qu'entre 2 000 et 4 000 personnes terminent leur vie, chaque année en France, grâce à l'assistance active à mourir d'un médecin. Ces pratiques médicales sont cachées et ne sont pas contrôlées, qui peut accepter cela ? Certaines personnes peuvent financièrement se permettre de se déplacer à l'étranger, en Suisse et en Belgique notamment, pour bénéficier d'une fin de vie conforme à leurs volontés, quand d'autres n'en ont pas les moyens, ce qui constitue une inégalité supplémentaire face à la mort.

Ce n'est pas une question récente. La mise en œuvre des soins palliatifs date de la fin des années 1980, et la législation les a structurés au cours des années 1990.

En 2002 (Loi Kouchner), les droits des malades sont enfin reconnus. Pour ce qui concerne la fin de vie, il s'agit du droit à l'accompagnement et celui de faire valoir ses souhaits, ainsi que la reconnaissance de la personne de confiance. Mais la formalisation est insuffisante et ne garantit pas le respect de la volonté du patient.

En 2005 (Loi Leonetti), la loi permet la rédaction de directives anticipées et introduit la notion d'obstination déraisonnable.

En 2016 (Loi Claeys-Leonetti), les directives anticipées deviennent opposables et la sédation profonde et continue est permise pour certains cas : patients atteints d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présentant une souffrance réfractaire aux traitements.

**Nous en sommes là aujourd'hui, et le Conseil constitutionnel vient de valider que le médecin peut écarter les directives anticipées, «notamment lorsqu'elles sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient».**

Quand on regarde le nombre de pays qui ont légalisé ou dépénalisé l'euthanasie et/ou le suicide assisté, depuis les Pays-Bas et la Belgique en 2002 jusqu'à la Nouvelle-Zélande l'an dernier, cela donne le vertige.

Pendant ce temps, en France, nous avons multiplié les propositions de loi, les avis du CCNE ou du CESE, les avis citoyens, les rapports ou les commissions. Mais alors que plus de 95 % des Français estiment que chacun devrait avoir le droit de choisir la façon de finir sa propre vie, les lobbys médicaux et cléricaux sont parvenus à empêcher toute avancée. Rappelons qu'en 1981, la peine de mort est abolie cinq mois après l'élection de François Mitterrand alors que deux tiers des Français sont favorables à son maintien. Le courage politique, c'était avant !

Ce que les opposants appellent « barrière morale », c'est le « tu ne tueras point » de la bible et le « je ne provoquerai jamais la mort délibérément » du serment d'Hippocrate des médecins. Nous sommes plus dans le registre du dogme que dans celui de la morale. En tant qu'association laïque, c'est le respect de la liberté de conscience qui nous importe, et elle est bafouée quand il n'est pas possible de décider de sa propre mort. La mort reste d'ailleurs le seul moment de la vie pour lequel le dogme l'emporte sur la liberté de conscience, c'est pourquoi il faut considérer que le combat pour l'aide active à mourir est un combat laïque.

**L'aide active à mourir serait aussi une avancée républicaine, elle invoque la liberté (de conscience et de ne pas se faire dicter son « destin »), l'égalité (le même droit pour tous et pas seulement pour ceux qui ont les moyens d'aller à l'étranger ou la chance de connaître un médecin compatissant) et la fraternité (en permettant l'exercice d'une liberté).**

La laïcisation de notre droit, et donc de nos vies, a débuté en 1792 avec la laïcisation de l'état civil et l'autorisation du divorce. Les registres paroissiaux cèdent alors la place aux registres d'État civil, qui consignent les naissances, les mariages et les décès. Le mariage civil devient la forme légale du mariage : on se marie au nom de la loi et plus devant dieu. C'est un long cheminement qui s'amorce, avec des retours en arrière, comme pour le divorce, interdit de nouveau en 1816 et qui ne sera rétabli qu'en 1884. En 1887, le principe de liberté de choix des funérailles est garanti, à la fois pour les modalités des obsèques (civiles ou religieuses) et pour le choix du mode de sépulture (inhumation ou crémation). Vient ensuite le combat pour l'égalité femmes-hommes, qui ne devient un principe constitutionnel qu'en 1946. Puis celui pour le droit à disposer de son corps avec en 1967 la loi autorisant la contraception et en 1975 celle dépenalisant l'avortement. On peut citer ensuite l'égalité entre enfant légitimes, naturels et adultérins en 2001 et l'autorisation du mariage pour les couples de même sexe en 2013.

**Toutes ces avancées sont autant de reculades pour les cléricaux qui entendent régir nos vies par leurs dogmes. Si la tension est si grande aujourd'hui autour de la question du droit de mourir dans la dignité, c'est parce que la mort est leur dernier bastion.**

Il convient de différencier morale et éthique. La morale, ce sont des règles de conduite normatives fondées sur des valeurs relatives et auxquelles on s'oblige. L'éthique est quant à elle une régulation impartiale de l'action établie par la société à partir d'une réflexion argumentée, qui fait donc appel à la raison et à l'autonomie de la pensée. Il y a donc dans l'éthique une nécessité de justifier ce qui est énoncé qu'il n'y a pas dans la morale. Débattre de bioéthique ne consiste pas à opposer des morales inconciliables, mais à distinguer des opinions dans leur pluralité et en conscience, pour parvenir à les réguler selon ce qui semble le plus juste. La bioéthique touche les problématiques d'accès aux droits, d'autonomie, de dignité, de liberté individuelle, de libertés publiques, de liberté de conscience, de responsabilité individuelle et collective, tant de sujets qui tiennent à cœur aux militants laïques. C'est pourquoi nous préférons nous référer à une vision laïque d'une éthique de la vie plutôt qu'inventer une « morale laïque ». Sans la laïcité – au sens de la séparation d'avec le religieux –, il n'y a ni recherche ni éthique possibles, mais seulement un catéchisme et la justification des dogmes.

### **Pour aller plus loin :**

- [Fin de vie : lettre ouverte à Emmanuel Macron](#)
- Podcast [Laïcitude #S02Ep4 – La fin de vie dans la dignité](#)
- [18 organisations de la société civile s'allient pour constituer un pacte progressiste sur la fin de vie](#)



LES  
ASSOCIATIONS  
FAMILIALES  
CATHOLIQUES  
**CONFÉDÉRATION  
NATIONALE**

# L'EUTHANASIE ET LA SOUFFRANCE DES FAMILLES

**Contribution de la CNAFC  
aux travaux de la Commission spéciale  
pour le projet de loi sur la fin de vie**

La Confédération Nationale des Associations Familiales Catholiques (CNAFC) est le second mouvement de l'UNAF dont elle est membre fondateur. Présente au CESE, au HCFEA, à France Assos Santé, elle réunit 22000 familles dans 280 associations sur l'ensemble du territoire français, y compris Outre-Mer, soit environ 100000 personnes.

Titulaire d'un agrément santé, ses membres s'investissent en tant que représentants des usagers du système de santé et ont à ce titre une attention particulière aux questions liées à la fin de vie.

Notre expertise est celle d'un mouvement familial à recrutement général concerné par tous les événements de la vie des familles, de la naissance à la fin de vie.

## 1. Cas particuliers contre bien commun

Pour autant, nous ne vous présenterons pas l'histoire de telle ou telle famille même si nous avons recueilli de nombreux témoignages touchants ou dramatiques sur la fin de vie des proches de nos familles adhérentes.

Les cas particuliers ne devraient être utilisés qu'à titre d'exemple et non pas absolutisés à travers le cortège d'émotions qu'ils véhiculent. La rigueur intellectuelle et cartésienne alliée à la pudeur implique de ne pas confondre un cas particulier, si grave soit-il, avec une vérité générale.

La politique se situe à la hauteur du général, voire de l'universel. Justifier une position à partir d'un exemple par nature exceptionnel la relativise en la rendant anecdotique. Comment décider du bien commun de notre pays en légiférant à partir des cas particuliers et pour des cas particuliers ?

---

28, Place Saint-Georges  
75009 Paris  
**email.** [cnafc@afc-france.org](mailto:cnafc@afc-france.org)  
**tél.** 01 48 78 81 61  
**fax.** 01 48 78 07 35  
**[www.afc-france.org](http://www.afc-france.org)**

Mouvement national reconnu d'utilité publique. Agréée comme association de consommateurs et au titre de la représentation des usagers dans les établissements de santé.

**SIRET.** 784 408 825 00015  
**APE.** 9499Z

---



LES  
ASSOCIATIONS  
FAMILIALES  
CATHOLIQUES  
**CONFÉDÉRATION  
NATIONALE**

## 2. Tous concernés

Pour la fin de vie, si environ 100 Français ont été euthanasiés en Belgique en 2023 et 50 suicidés en Suisse, il s'agit de 0,02% de l'ensemble des 631 000 décès français. Or la loi, une fois promulguée, ne concernerait plus seulement les exceptions mais changerait la règle pour tous. Et ce, pour plusieurs raisons :

- Si certains deviennent éligibles à la mort provoquée, comment chacun ne se sentirait-il pas tenu de s'interroger le jour où il se retrouvera dans cette situation ?
- Si on continue de considérer que la dignité est fonction de l'état de santé, et qu'il ne s'agit pas d'une dignité absolue et intrinsèque, alors la dignité de chacun de nous n'est que relative.

Il ne s'agit pas d'une liberté pour quelques-uns comme le serait une exception à une règle générale. La loi modifierait pour tous notre rapport aux soins, la confiance envers les soignants, la manière de prévenir et de lutter contre le suicide, relativiserait l'engagement des soignants pour les personnes porteuses de polyopathologies, très âgées, très handicapées ou avec des troubles neuro cognitifs.

## 3. Les familles

Que se passera-t-il dans les familles où certains soutiendront celui qui veut en finir et où d'autres s'y opposeront ?

Comment être certains que le soutien ne soit pas dicté par des intérêts matériels sous couvert d'une fausse pitié ? Imaginer que tout serait dicté par la compassion revient à méconnaître gravement la nature humaine. Quels deuils pathologiques, culpabilités, rancœurs irréconciliables seraient laissés en héritage à ceux qui restent dans des familles dévastées ?

La CNAFC a tourné un documentaire [Documentaire - Les souffrances cachées de l'euthanasie - YouTube](#) sur les conséquences de la loi belge pour les personnes impliquées dans les euthanasies permises par la loi de 2002, soignants ou familles.

Ce reportage, *Les souffrances cachées de l'euthanasie*, montre que si la personne décédée ne souffre plus, ce sont ses proches qui continuent de souffrir en étant éprouvés par des dépressions et des deuils pathologiques.

Le documentaire met en lumière l'échec de la promesse initiale de la loi belge : la souffrance n'est pas apaisée.

La souffrance est comme transférée du patient euthanasié à sa famille. Elle n'est pas apaisée et elle est niée.

---

28, Place Saint-Georges  
75009 Paris  
**email.** [cnafc@afc-france.org](mailto:cnafc@afc-france.org)  
**tél.** 01 48 78 81 61  
**fax.** 01 48 78 07 35  
**www.**[afc-france.org](http://afc-france.org)

Mouvement national reconnu d'utilité publique. Agréée comme association de consommateurs et au titre de la représentation des usagers dans les établissements de santé.

**SIRET.** 784 408 825 00015  
**APE.** 9499Z

---



LES  
ASSOCIATIONS  
FAMILIALES  
CATHOLIQUES  
**CONFÉDÉRATION  
NATIONALE**

Ce sont les soins palliatifs qui apportent, eux, des réponses médicales, psychologiques et sociales à cette souffrance.

- Nous préconisons d'instaurer un droit opposable à l'accès aux soins palliatifs

Le projet de loi prévoit 48 heures pour réitérer la demande d'aide à mourir.

- Nous préconisons de ne pouvoir réitérer la demande qu'après avoir été pris en charge dans un service de soins palliatifs, avec un délai suffisant.
- Nous préconisons de ne pas autoriser les proches à participer au geste légal.

#### 4. Les soignants

Les soignants se sont très massivement opposés à la participation à un geste euthanasique.

Le code de déontologie des médecins, comme celui des infirmiers stipule d'ailleurs « qu'il est interdit de provoquer délibérément la mort ». 13 organisations de soignants représentant 800000 professionnels se sont opposées en février 2023 à sa légalisation.

Il est étonnant de ne pas écouter ceux dont le métier fonde une réflexion ancrée dans l'expérience et qui s'expriment très majoritairement.

Le projet de loi promeut la liberté personnelle et l'autonomie de chaque personne en fin de vie

- Comment protéger aussi la liberté des soignants, en particulier celle des pharmaciens qui ne bénéficient pas d'une clause de conscience et seraient tenus de délivrer un produit légal dans l'exercice de leurs fonctions ? Les pharmaciens devraient pouvoir bénéficier d'une clause de conscience.
- Comment justifier que les codes de déontologie puissent avoir des exceptions sans qu'ils soient rendus globalement insignifiants ?

#### 5. Les limites

Les principales limites du projet de loi sont la volonté réitérée du patient, l'existence d'une maladie létale et le terme qui doit être court ou, au plus, moyen.

On nous parle de loi « très encadrée ».

Tous les pays qui ont ouvert l'euthanasie ou le suicide assisté sous conditions n'ont cessé de les élargir.

---

28, Place Saint-Georges  
75009 Paris  
**email.** [cnafc@afc-france.org](mailto:cnafc@afc-france.org)  
**tél.** 01 48 78 81 61  
**fax.** 01 48 78 07 35  
**www.afc-france.org**

Mouvement national reconnu d'utilité publique. Agréée comme association de consommateurs et au titre de la représentation des usagers dans les établissements de santé.

**SIRET.** 784 408 825 00015  
**APE.** 9499Z

---



LES  
ASSOCIATIONS  
FAMILIALES  
CATHOLIQUES  
**CONFÉDÉRATION  
NATIONALE**

En Belgique, en 20 ans, les euthanasies ont été multipliées par 10. Des mineurs, des personnes dépressives ou âgées, des détenus sont euthanasiés. Au Canada, ce sont aussi des personnes handicapées ou sans domicile fixe et aux Pays-Bas des personnes autistes. Le modèle de « fin de vie à la française » ne fera pas exception, les dérives sont inévitables dès que l'interdit de tuer est levé. Lors d'une rencontre avec la ministre Agnès Firmin le Bodo, le 17 janvier 2023, elle nous a dit ne pas pouvoir s'engager sur ce qu'il adviendrait par la suite.

- Si l'interdit de tuer est levé, quelles limites sûres et intangibles seront mises en place pour ne pas en venir à l'euthanasie à la demande ou l'euthanasie pour les personnes démentes ou les mineurs, ou pour les personnes atteintes de polyopathologies etc...?

#### 6. Les impensés de la loi

- Accès possible pour les majeurs protégés, au nom de l'autonomie. Or, par définition, un majeur protégé n'est pas apte à disposer de la même autonomie qu'une personne jouissant de tous ses droits. Ces personnes sont sans doute encore plus que d'autres susceptibles d'être influencées et poussées au suicide. L'Etat se doit de les protéger.
- Accès possible pour les personnes incarcérées. La détention permet-elle de prendre une décision libre et éclairée ? Ne serait-il pas plus humain d'aménager les conditions de détention lorsque le pronostic vital est engagé ?
- Il n'existe pas de clause de conscience par établissement. Or, dans un certain nombre d'établissements sous tutelle confessionnelle, il est inenvisageable en conscience pour les dirigeants ou les soignants qu'un geste létal puisse avoir lieu dans leur hôpital, clinique ou EHPAD...
- Le texte ne comporte pas d'interdiction de proposer l'aide à mourir ni de délit d'incitation au geste létal. Or, en fin de vie, les personnes sont plus susceptibles d'être dans un état de faiblesse ou de dépendance qui ne leur permette pas d'exercer leur liberté et leur autonomie.

---

28, Place Saint-Georges  
75009 Paris  
**email.** [cnafc@afc-france.org](mailto:cnafc@afc-france.org)  
**tél.** 01 48 78 81 61  
**fax.** 01 48 78 07 35  
**www.afc-france.org**

Mouvement national reconnu d'utilité  
publique. Agréée comme association  
de consommateurs et au titre  
de la représentation des usagers  
dans les établissements de santé.

**SIRET.** 784 408 825 00015  
**APE.** 9499Z

---

## Familles laïques

Le Cnafal depuis de nombreuses années s'est intéressé au débat sur la fin de vie. En 1992 au congrès de l'Unaf à Nantes sur la bioéthique nous avons pris position sur le droit à Mourir dans la dignité.

Depuis, ce sujet est revenu très fréquemment dans nos débats et lors de notre audition auprès du CCNE en 2017, nous avons exprimé notre volonté de voir un texte de loi encadré cette fin de vie.

Certes nous avons considéré que les lois Claeys Leonetti étaient une réelle avancée dans l'accompagnement des malades en fin de vie.

Depuis, nous avons constaté que ces lois ne répondaient pas aux souhaits d'un grand nombre de nos concitoyens qui ne souhaitent terminer leur vie, sous l'influence d'antalgiques puissants, les mettant dans une forme de léthargie ne leur permettant plus de s'exprimer.

Nous avons constaté que bon nombre de Français ont rejoint ces positions et la consultation citoyenne organisée par le Président en est la démonstration.

Cependant compte tenu du délai imparti pour la réponse, nous ne sommes pas en capacité de vous résumer plusieurs années de travail sur ce sujet.

Nous nous permettons donc de vous adresser les derniers articles que nous avons réalisé pour notre magazine Familles Laïques : l'un sur la fin de vie, l'autre sur les soins palliatifs. Effectivement, bien que persuadé que le suicide assisté correspond à une vraie demande, nous considérons que cette solution ne répond pas à toutes les personnes et qu'il est essentiel de développer les soins palliatifs (voir notre article)

Cependant nous regrettons que les délais impartis ne nous permettent pas de faire un document construit reprenant l'ensemble de nos travaux.

Toutefois depuis 18 mois nous avons l'une des premières associations à rejoindre le "Pacte pour la fin de vie" composé désormais de 23 associations. Ce travail en commun a permis de réaliser une tribune dans le Nouvel Observateur et plus récemment le 9 avril une tribune dans le monde. Vous trouverez en pièce jointe le texte de ce pacte.

Concernant le Cnafal nous insistons tout particulièrement sur les points suivants :

- Nécessaire légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie
- Nécessaire accompagnement par un professionnel de Santé
- Nécessaire prise en compte des souffrances psychiques
- Nécessaire prise en compte des personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives
- La référence au moyen terme n'est pas souhaitable car cette définition est très subjective. Nous souhaitons que ce soit le malade qui reconnaisse lui-même le moment où ses souffrances, quelles soient physiques ou psychiques, deviennent insupportables
- De manière globale, nous souhaitons que les personnes en situation de maladie grave et incurable puissent se réapproprier leurs parcours et leurs choix : celui d'avoir recours à des soins d'accompagnement ou non, à l'aide à mourir ou non, celui de déterminer quand avoir recours à ces soins.
- Le patient, en situation de prendre des décisions de manière éclairée, doit être mis au cœur des décisions concernant sa fin de vie. Si la personne n'a plus la capacité de faire

des choix éclairés, il est primordial de s'appuyer sur ses directives anticipées ou sa personne de confiance pour que soient respectées ses volontés. »

En vous remerciant par avance de notre contribution.

Laurence Colin et Claude RICO

Administrateurs à UNAF



2404-NIV-FLYA4-Tri  
bunePacteProgressist



soins palliatifs  
(005).pdf



familles laiques  
dec23 (005).pdf



soins palliatifs(1)  
(003).pdf

# Modèle français de la fin de vie & valeurs républicaines

Nous, porte-parole du Pacte progressiste, appelons le Conseil des ministres, alors qu'il s'apprête à examiner le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, à interroger le modèle français de la fin de vie qui va lui être présenté au regard des valeurs de notre République.

Les Français appellent de leurs vœux, depuis de nombreuses années, une loi afin que les personnes atteintes de maladies graves et incurables puissent disposer d'une liberté de choix, sans contrainte et dans le strict respect de leur volonté. Une liberté qui leur permettra de concilier l'intime et l'ultime. Les lois françaises ont peu à peu fait progresser le respect de la parole des malades, en prévoyant la liberté de refus des soins, l'interdiction de l'obstination déraisonnable, la désignation d'une personne de confiance et la mise en place de directives anticipées.

Le projet de loi qui sera présenté en Conseil des ministres le 10 avril prochain doit permettre une meilleure prise en compte de chaque situation. Suite à l'annonce d'une maladie grave et incurable, le rendez-vous prévu entre la personne malade et son médecin devra permettre la mise en place de soins d'accompagnement adaptés à chaque personne, considérée dans sa globalité : tant au regard de ses besoins de prise en charge pour son confort physique, psychique ou social qu'en respectant ses choix.

Ce projet de loi doit aussi permettre une liberté ultime, celle de pouvoir solliciter une aide à mourir pour la personne dont les souffrances deviendraient insupportables. Nous demandons que le texte légalise le suicide assisté et l'euthanasie pour permettre à chacun de faire ce choix.

Afin que les professionnels de santé soient également respectés dans leur choix, une clause de conscience est absolument nécessaire : l'acte d'accompagner dans la mort restera toujours un acte singulier qui ne peut être imposé : les professionnels de santé doivent pouvoir refuser un acte qu'ils estimeraient contraire à leur éthique personnelle.

Nous militons pour que les personnes atteintes d'une pathologie grave et incurable soient traitées de manière égalitaire. Il est pour cela nécessaire de développer les soins d'accompagnement, dont les soins palliatifs, pour que chacun, quel que soit son lieu d'habitation, puisse y avoir accès. Pour nous, membres du Pacte progressiste, l'aide à mourir fait partie intégrante des soins d'accompagnement.

Nous militons pour que personne ne soit exclu du modèle français d'accompagnement à la fin de vie. Le projet de loi prévoit que pour demander l'aide à mourir, il faudra être capable de discernement, avoir un pronostic vital engagé à court ou moyen terme et ressentir des souffrances réfractaires aux traitements. Cela exclut de fait les personnes atteintes de maladie neuro-dégénératives ou rares. Pour elles, il sera soit trop tôt - leur pronostic vital ne sera alors pas engagé - soit trop tard - elles ne seront alors plus capables de discernement, la maladie entraînant des déficits cognitifs. Pourquoi cette exclusion, contraire aux valeurs universaliste de notre République ?

Les personnes en situation de maladie grave et incurable, souffrant physiquement ou psychologiquement, doivent être traitées de manière égalitaire. Pourquoi certaines pourraient être aidées en France, alors que d'autres devront continuer à chercher une solidarité en Belgique, en Suisse ou, en France, dans la clandestinité ? Afin que chacun puisse trouver une réponse en France, la condition de pronostic vital engagé doit être levée : médicalement, il est très complexe à déterminer, et dans les faits, cela reviendrait à laisser le choix aux médecins et non aux patients.

Nous souhaitons que les personnes malades puissent déterminer elles-mêmes le moment où leurs souffrances deviennent trop insupportables pour continuer à vivre, et demander alors à être aidées à mourir.

Nous demandons également que les directives anticipées rédigées en conscience puissent être prises en compte dès lors que la personne ne sera plus en capacité de s'exprimer, ce qui est l'objectif premier de ces directives.

La fraternité enfin. Nous souhaitons un modèle français qui accompagne les personnes jusqu'au bout de leur vie de manière solidaire. Un modèle qui respecte les personnes dans leur choix, dans leur intégrité, dans leur dignité et ce, jusqu'au bout. La personne malade doit être au centre des soins d'accompagnement mis en oeuvre pour son confort physique, psychique et social ; cela nous paraît constituer une véritable avancée. L'aide à mourir doit également être possible dans le cadre de cet accompagnement.

Pour nous, membres du Pacte progressiste, l'aide à mourir constitue bien le soin ultime dès lors qu'elle répond à la demande d'une personne malade, qui ne peut guérir et qui ne peut plus tolérer ses souffrances. Il est nécessaire que cette demande puisse être formulée par des directives anticipées rédigées en conscience, ou directement par la personne capable de discernement au moment où elle l'aura choisi. L'écoute, l'empathie et le respect sont autant de marqueurs essentiels de notre relation à l'autre, de notre humanité. Permettre à une personne en souffrance une aide ultime, cela relève pour nous de la solidarité.

Au nom des principes républicains qui sont les nôtres, il est nécessaire de faire évoluer le projet de loi pour que chaque personne en France puisse effectivement être libre de son accompagnement de fin de vie, traitée de manière égalitaire et solidaire. Nous comptons sur les parlementaires pour enrichir ce texte pour que demain, le modèle français de prise en charge de la fin de vie devienne un modèle pour tous, conforme à nos valeurs républicaines.

Jonathan Denis, Président de l'ADMD  
Matthias Savignac, Président MGEN

## Au nom du Pacte progressiste Fin de vie qui regroupe



Chaque matin aux alentours de 9h, Julien\*, médecin en soins palliatifs dans un hôpital parisien, doit classer les mourants: *«Sur vingt-cinq demandes, je vais devoir trier, et deux patients seront pris en charge de manière adaptée.»* Une sélection nécessaire face au manque de bras dans son unité de soins palliatifs (USP), où *«85% des demandes en soins palliatifs n'étaient déjà pas acceptées, faute de moyens humains»* avant la crise du Covid-19. Le problème se pose même de manière plus intense dans les territoires ruraux et d'Outre-mer: à ce jour, vingt-six départements, comme le Lot, la Mayenne ou encore la Guyane ne disposent d'aucune structure palliative en France.

Ces soins visent à soulager les douleurs physiques et psychiques d'une personne victime d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Le droit aux soins palliatifs a beau être inscrit dans la loi depuis 1999, faute de moyens et de formation, deux Français sur trois meurent sans en avoir reçus, selon l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS). En 2020, la France disposait de seulement 2,4 lits d'unités de soins palliatifs pour 100.000 habitants, loin derrière la Belgique (3,4), le Royaume-Uni (4,2) et le Québec (10).

Médecins, aides-soignants, infirmières, psychologues... L'accompagnement de fin de vie demande du temps et l'intervention de nombreux acteurs du soin, auprès du patient comme des proches confrontés au deuil. Un travail *«50% blouses blanches 50% humain»*, selon Julien. Lui vient en tête le cas d'une patiente atteinte d'un cancer en phase terminale qui n'avait pas informé ses proches de sa maladie: *«Expliquer à une adolescente de 14 ans que sa mère va mourir d'un cancer, ça ne se fait pas en une heure.»* Mais plutôt en cinq heures, avec l'intervention d'un assistant social et d'une psychologue pour gérer des soupçons de violences intra-familiales.

### **Plus loin que la loi Claeys-Leonetti?**

Face aux difficultés structurelles de l'hôpital public, les équipes de Julien abordent avec *«peur et appréhension»* le débat sur l'aide active à la fin de vie, qu'elles considèrent comme une décision politique déconnectée de la réalité de terrain des soignants, déjà surchargés. Le constat est alarmant chez les équipes mobiles, opérant au domicile du malade: on compte une seule infirmière et moins d'un médecin pour 100.000 habitants.

Dans ce contexte, les soignants ont déjà du mal à appliquer la loi Claeys-Leonetti, qui autorise depuis 2016 la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Un endormissement par sédatifs, réservé aux patients victimes d'une maladie incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme.



### **À LIRE AUSSI**

#### [La législation française sur les soins palliatifs est-elle à la traîne?](#)

Depuis septembre, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) veut aller plus loin. Il estime qu'*«il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir, à certaines conditions strictes»*. Cette tentative d'élargissement de la loi relance le débat sur la légalisation de deux pratiques illégales en France. L'euthanasie, considérée comme un meurtre, est punie de trente ans de réclusion criminelle, et le suicide assisté de 45.000 euros d'amende et de trois ans d'emprisonnement.

Laurent Four, infirmier dans une clinique de La Grande-Motte (Hérault), est contre l'euthanasie. *«En tant que soignant, on ne peut pas dire aux patients qu'on va prendre le temps de soulager leurs douleurs, et basculer d'un coup en proposant de les tuer.»* Pour lui, le gouvernement opte pour le raccourci, au lieu de financer massivement les soins palliatifs. *«C'est étrange, c'est comme si on préférerait couper la jambe du patient plutôt que le soulager d'une gangrène!»*

**Ni moyens, ni formation**

Le dernier plan national dédié aux soins palliatifs, achevé en 2018, n'a pas rempli tous ses objectifs, rapporte l'Inspection générale des Affaires sociales: «*Alors qu'il était placé en tête des priorités du plan par la ministre de la Santé au moment du lancement, l'axe 4 sur la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs a été mis en œuvre de façon très partielle.*» Bien que 190 millions d'euros aient été investis en trois ans, seules six équipes mobiles de lits palliatifs ont été créées au lieu des trente-sept prévues, et rien n'a été mis en œuvre dans les territoires d'Outre-mer. Contactée à ce sujet, la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) n'a pas répondu à nos sollicitations.

Les regards se tournent désormais vers le cinquième plan national lancé l'année dernière, après trois ans de flottement. Objectif: plus un seul département sans offre palliative à l'horizon 2024. Une démarche peut-être trop ambitieuse avec une enveloppe de 19 millions inférieure à celle allouée au plan précédent. «*Ce n'est pas un sujet qu'on prend à bras-le-corps*», témoigne Michelle Meunier, sénatrice de Loire-Atlantique (PS), chargée d'évaluer le dernier plan dans un rapport sorti en 2021. Quatre ans après, «*on est toujours au même point*» et la recommandation d'instaurer un stage obligatoire pour tous les internes en médecine «*est passée à la trappe*». «*On reçoit une formation initiale de dix heures en soins palliatifs, pour un cursus qui va jusqu'à presque dix ans d'études.*»

Julien\*, médecin en soins palliatifs dans un hôpital parisien

Le problème de la formation est pourtant crucial, relève le rapport sénatorial, car les médecins sont «*souvent moins bien formés aux soins palliatifs que les infirmiers*». Entre 300 et 500 nouveaux médecins devraient être formés d'ici à 2024, «*ne serait-ce que pour maintenir un niveau constant de prise en charge*». Or la palliatologie ne fait toujours pas partie des quarante-quatre spécialités médicales proposées à l'université, ce qui pousse les internes à se former de leur côté. C'est le cas de Julien, qui a étudié les soins palliatifs pendant deux ans en parallèle de son internat. «*On reçoit une formation initiale de dix heures en soins palliatifs, pour un cursus qui va jusqu'à presque dix ans d'études. Les médecins ne gardent aucun souvenir de ces cours.*»

Le temps de formation des internes aux soins palliatifs a été divisé par deux depuis la réforme du troisième cycle en 2019. La juriste Manon Lafon, spécialiste de la responsabilité médicale, a passé plusieurs semaines auprès d'équipes du CHU de Nantes (Loire-Atlantique). Elle découvre la méconnaissance des outils thérapeutiques: «*Des internes exerçant dans d'autres services se sont retrouvés confrontés à des situations de fin de vie, sans toujours connaître la différence entre euthanasie et sédation profonde et continue jusqu'au décès.*» La première est illégale, et consiste à provoquer intentionnellement la mort du patient, la deuxième se traduit par un endormissement jusqu'à la mort naturelle, autorisée depuis 2016. «*Ils avaient peur d'aller en prison, de ne pas effectuer les bons gestes. Ils avaient besoin d'être formés.*»



### **À LIRE AUSSI**

[«Au sujet de l'euthanasie, je m'interroge: est-ce réellement nécessaire d'en arriver là?»](#)

Avec la convention citoyenne sur l'aide active à mourir, Julien craint de ne plus pouvoir refuser les demandes d'euthanasie: *«Accueillir un patient pour qu'il décède quelques heures après, c'est traumatisant pour les soignants. Même lorsqu'on est habitués à la perte.»* Depuis le 9 décembre et jusqu'à la mi-mars, 180 Français tirés au sort débattent du cadre actuel de la loi Claeys-Leonetti pour aboutir à sa potentielle évolution, voulue par Emmanuel Macron pour 2023.

\*Le prénom a été changé.

[En savoir plus:](#)

[Santé\\_Société\\_fin de vie\\_soins palliatifs\\_euthanasie\\_médecins\\_hôpital](#)

« La dignité est ce qui définit une vie humaine, et lorsque qu'à la fin d'une longue maladie contre laquelle il a lutté avec courage, le malade demande au médecin d'interrompre une existence qui a perdu pour lui toute dignité et que le médecin décide, en toute conscience, de lui porter secours et d'adoucir ses derniers moments en lui permettant de s'endormir paisiblement et définitivement, cette aide médicale et humaine est le respect de la vie ».

C'est par cette superbe phrase de Léon Schwartzberg célèbre cancérologue que le Cnafal défendait à l'Assemblée Générale de l'Unaf en 1993, le droit à mourir dans la dignité. Depuis nous n'avons eu de cesse de rappeler nos positions sur la fin de vie auprès des politiques, du comité d'éthique, de nos militants, du grand public.

Il nous a parfois été reproché d'être opposés aux soins palliatifs. Pour le Cnafal ces deux choix ne sont pas opposables. Cette décision relève de l'intime de chacun et les décisions de chaque individu sont respectables et doivent être respectées.

D'ailleurs depuis 1993, de nombreuses lois sont venues apporter des modifications afin d'apaiser la fin de vie, la loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit à accéder aux soins palliatifs, elle sera suivie en 2005 par la loi Léonetti qui consacre le principe du refus de l'obstination déraisonnable et confirme le droit du refus de tout traitement. Cette loi ouvre aussi la possibilité pour toute personne majeure de rédiger à tout moment, un document écrit, dénommé directive anticipée.

- Enfin la loi Cleys-Léonetti du 2 février 2016 renforce 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 clarifie 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](#) par des traitements analgésiques et sédatifs jusqu'au décès en phase terminale. 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*)

La loi place le patient au cœur de la décision en rendant ses **directives anticipées** contraignantes pour le médecin.

L'opposabilité des directives anticipées en direction des médecins est significative : elle démontre la volonté du respect dû aux droits des patients. À défaut de l'existence de directives anticipées, les médecins devront 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.

Au regard des textes de loi précédents nous pouvons constater l'importance réservée aux soins palliatifs, mais qu'en est-il réellement ?

A la fin de l'année 1998, la France comptabilisait 54 unités de soins palliatifs soit 574 lits, actuellement selon un rapport du Sénat de 2021, 7498 lits seraient recensés soit un nombre de lits en résidentiel multiplié par 3 et des équipes mobiles de soins palliatifs multiples par cinq en 20 ans. Nous pourrions donc nous réjouir, mais ce serait oublier que 26 départements comme le Lot la Mayenne et bien d'autres ne disposent d'aucune structures palliatives et 3 disposent de moins d'un lit d'unité de soins palliatifs pour 100000 habitants. Toujours en 2022, 85% des demandes en soins palliatifs n'étaient pas acceptées faute de moyen humains. Les équipes requièrent un nombre de soignants importants infirmiers psychologues, kinés, ergothérapeutes etc. Il a été accepté 100000 patients alors que 320000 étaient demandeurs. Les malades qui n'ont pu être admis ont souvent été dirigés vers des services autres. La sédation était mise en place, mais l'accompagnement n'était pas au rendez-vous.

Nous sommes loin des objectifs recherchés, les soins palliatifs sont vraiment le parent pauvre de l'hôpital, d'autant que la facturation à la T2A est inadaptée à ce système trop complexe pour s'inscrire au rang des activités rentables.

Malgré ce développement des soins palliatifs et la demande forte des patients et de leurs familles pour intégrer ces services, ils ne peuvent être la seule réponse à la fin de vie.

Certaines douleurs physiques, dites réfractaires, résistent aux antidouleurs. La douleur morale et psychologique est parfois béante pour les personnes en grande dépendance. Les maladies dégénératives progressives, telles Charcot, Parkinson, Alzheimer entre autres, imposent aux malades et aux proches une

douloureuse endurance, souvent traumatisante. D'autres part beaucoup d'entre nous, ne souhaitent pas mourir dans un état d'inconscience provoqué par les sédatifs et antalgiques puissants et espèrent une fin de vie consciente, et apaisée respectant leur volonté et leur dignité.

Depuis des années, les mentalités et les attentes de notre société évoluent. N'oublions pas qu'une grande partie de nos concitoyens approuve à 85% le suicide assisté, 93% pour les plus de 65 ans (sondage IFOP de juin 2023). D'où l'incompréhension du Cnafal devant l'attitude plus que frileuse du président de la République devant ce sujet de société important. Il s'était pourtant engagé à promulguer rapidement une loi sur la fin de vie dès le début de son 2<sup>ème</sup> mandat.

Depuis il a organisé en 2023 par le biais du CESE une convention citoyenne sur la fin de vie regroupant 184 citoyens tirés au sort. Achevée le dimanche 2 avril 2023 après neuf sessions de travail et 27 jours de débat. La Convention s'est majoritairement prononcée à 75,6% pour une évolution du droit vers une aide active à mourir considérant que le cadre légal de la loi Cleys-Leonetti est insuffisant. (pratique de la sédation profonde et continue).

Le rapport issu de ce travail dresse deux constats majeurs :

- une inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie ;
- une absence de réponses satisfaisantes face à certaines situations de fin de vie, notamment dans le cas de souffrances physiques ou psychiques réfractaires.

Depuis des années le CNAFAL avait dénoncé les inégalités face à la fin de vie, inégalités liées

- soit à l'aspect financier, seuls les plus aisés peuvent se permettre de recourir à une aide active à mourir en se rendant dans les pays où celle-ci est autorisée : Pays Bas Belgique, Luxembourg Espagne

- Soit à la situation sociale, cette dernière permettant dans certains cas d'avoir des relations dans le milieu médical, notamment des médecins qui les aideront à partir doucement.

Sur la question du **suicide assisté ou de l'euthanasie**, la Convention se prononce pour une mise en place conjointe des deux, considérant que choisir une des deux solutions ne répondrait pas à la diversité des situations

rencontrées. Elle pose également comme préalable que le volonté du patient soit entendue et respectée

A la suite des résultats de cette convention le président Macron avait déclaré qu'une loi serait promulguée avant la fin de l'été. Nous sommes en décembre aucune loi n'a vu le jour .

Des annonces viennent d'être faites pour l'amélioration de la prise en charge des soins palliatifs, ce qui signifie que le président a l'intention de dissocier les soins palliatifs, de l'aide active à mourir.

De ce fait nous pouvons nous interroger sur sa volonté réelle et sincère de légiférer sur la fin de vie. Le président doit pourtant savoir que des malades en phase terminale attendent cette décision avec impatience.

**Pour beaucoup d'entre eux il sera malheureusement trop tard.**

Marie Pellé Printanier

. 2023

LES OUTILS POUR LES PERSONNES ET LES PROFESSIONNELS DIRECTIVES ANTICIPÉES « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin

de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. » (Article L.1111-11 du CSP). Depuis la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, les professionnels de santé sont tenus de prendre en compte les directives anticipées. Leur contenu prime sur les différents avis et témoignages de la personne de confiance ou des proches. Le médecin en charge du patient ne peut refuser de les appliquer que dans deux situations : en cas d'urgence vitale le temps d'évaluer la situation ou lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans ce dernier cas, il ne peut refuser de les appliquer qu'après avoir consulté l'ensemble de l'équipe soignante et un confrère indépendant, et après avoir recueilli le témoignage de la personne de confiance si elle a été désignée ou à défaut celui de la famille ou des proches. Le médecin doit préciser dans le dossier médical pourquoi il décide de passer outre. PERSONNE DE CONFIANCE « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. » (Article L. 1111-6 du CSP). En cas de limitation ou d'arrêt des traitements, ou en vue de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, lorsque le patient se retrouve dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, la personne de confiance doit être consultée en priorité et être informée des résultats de la procédure collégiale. La nature et les motifs de la décision lui sont communiqués. Elle peut aussi demander elle-même l'initiation d'une procédure collégiale si elle l'estime nécessaire. Le témoignage de la personne de confiance, qui ne doit rendre compte que de la volonté du patient, prévaut sur tout autre témoignage (1er alinéa de l'article L. 111-6 du CSP : « Elle rend compte de la volonté de la personne. »)

## **J'ai eu la flemme de tout lire. Vous pouvez me faire un résumé ?**

Longtemps réticent à s'engager sur la fin de vie, Emmanuel Macron a lancé un débat national sur le sujet. Depuis des années, des militants, des personnalités et des élus de divers bords, plaident pour une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté en France, au nom de la liberté de chacun de décider de sa mort. Sensible à ce combat, le chef de l'Etat n'en reste pas moins prudent. De nombreux soignants et penseurs s'inquiètent des dérives sociétales que pourraient susciter cette réforme, qu'ils jugent contraire à l'interdit de donner la mort. Pour eux, avant d'envisager une telle évolution, la France doit rendre effectif le droit de chaque patient à bénéficier de soins palliatifs, qui offrent souvent une réponse satisfaisante aux souffrances. Comment trouver le juste équilibre ? Pour éviter de fracturer la société, l'Elysée dit vouloir prendre "*le temps nécessaire*" au débat. Une Convention citoyenne sur la fin de vie a été ouverte, vendredi. Elle permet à des citoyens tirés au sort de s'emparer du sujet et de proposer un chemin à suivre. En parallèle, les consultations de soignants et de parlementaires

s'enchaînent dans les ministères. C'est aux élus de la nation que devrait finalement revenir la mission de voter l'éventuel texte que leur soumettra l'exécutif. De là pourraient naître de simples aménagements de la loi actuelle ou, en cas de tournant plus radical, l'une des réformes sociétales majeures de l'ère Macron.

[En bref](#)

Partager la page

- Imprimer
- Télécharger au format pdf
- [Envoyer par Email](#)
- Copier dans le presse-papier
- [Partager sur Facebook \(nouvelle fenêtre\)](#)
- [Partager sur Twitter \(nouvelle fenêtre\)](#)
- [Partager sur LinkedIn \(nouvelle fenêtre\)](#)

## Fin de vie : remise des conclusions de la Convention citoyenne

- [Société](#)

Publié le 3 avril 2023

Temps de lecture 3 minutes

Par : [La Rédaction](#)

La dernière session de la Convention citoyenne sur la fin de vie s'est tenue le 2 avril 2023. Dans son rapport final, elle se prononce en faveur du développement des soins palliatifs et de l'ouverture, sous conditions, du suicide assisté et de l'euthanasie. Le président de la République a annoncé un projet de loi.

*"Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations*  
Depuis des années, les mentalités et les attentes de notre société évoluent et, sur la pratique de la sédation profonde et continue.

Sur la question du **suicide assisté ou de l'euthanasie**, la Convention se prononce pour une mise en place conjointe des deux, considérant que choisir une des deux solutions ne répondrait pas à la diversité des situations rencontrées.

La Convention pose comme préalable que la volonté du patient soit entendue et respectée en prenant en compte sa **capacité de discernement**, qu'elle soit exprimée directement ou indirectement (par une personne de confiance).

La question de l'âge à partir duquel une aide à mourir est envisageable n'a pas été tranchée.

Concernant la question de la **condition médicale des patients** sont évoqués les critères d'incurabilité, de souffrance réfractaire et de souffrance physique.

## Modalités de mise en œuvre

Les participants à la convention se sont entendus sur des modalités de mise en œuvre tout au long du parcours des patients en demande d'aide à mourir :

- une écoute de la demande ;
- une évaluation du discernement de la personne aidée par un accompagnement médical et psychologique ;
- une validation soumise à une procédure collégiale et pluridisciplinaire ;
- une réalisation encadrée par le corps médical dans un lieu choisi par la personne et dans le respect de la clause de conscience des professionnels de santé ;
- la mise en place d'une commission de suivi et de contrôle.

Prenant acte des conclusions de la Convention citoyenne, le chef de l'État a confié au gouvernement la [mission d'élaborer un projet de loi sur la fin de vie en France d'ici la fin de l'été](#).

Le palliatif demeure un langage administratif, les lits concernés ne disposent pas de moyens spécifiques. Un quart des départements français en est par ailleurs actuellement dépourvu. En Haute-Marne, on dénombre un service fixe au centre hospitalier Geneviève-de-Gaulle-Anthonioz de Saint-Dizier, et une unité mobile aux centres hospitaliers de Chaumont et Langres (interventions et prises en charge sur demande). Certaines douleurs physiques, appelées réfractaires, résistent aux antidouleurs. La douleur morale et psychologique est parfois béante pour les personnes en grande dépendance. Les maladies dégénératives progressives, telles Charcot, Parkinson, Alzheimer entre autres, imposent aux malades et aux proches une douloureuse endurance, souvent traumatisante.

Sur la question du **suicide assisté ou de l'euthanasie**, la Convention se prononce pour une mise en place conjointe des deux, considérant que choisir une des deux solutions ne répondrait pas à la diversité des situations rencontrées.

La Convention pose comme préalable que la volonté du patient soit entendue et respectée en prenant en compte sa **capacité de discernement**, qu'elle soit exprimée directement ou indirectement (par une personne de confiance).