



L'ESSENTIEL SUR LA MISSION D'ÉVALUATION DE LA LOI DU 2 FÉVRIER 2016 CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, loi dite « Claeys-Leonetti » du nom de ses co-auteurs et co-rapporteurs, MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, est venue consolider l'édifice législatif encadrant la fin de vie en France, onze ans après l'adoption de la loi dite « Leonetti ».

Composée de quatorze articles, elle garantit notamment de **nouveaux droits pour les patients en consacrant le caractère contraignant des directives anticipées, le renforcement du rôle de la personne de confiance et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD)**. Elle réaffirme par ailleurs **le refus de l'obstination déraisonnable, le droit à une fin de vie digne** ou encore **l'accès aux soins palliatifs pour tous**.

Sept ans après la promulgation de la loi, la mission d'évaluation dresse le bilan de l'application de la loi afin d'alimenter et d'**éclairer le débat public actuel sur la question de la fin de vie**. Force est de constater que **les dispositions de la loi restent largement méconnues** des patients mais aussi des soignants. Puissent les travaux de cette mission contribuer à les faire mieux connaître !

Pendant plus de deux mois, la mission a entendu une grande diversité d'acteurs – quatre-vingt-dix au total au cours de trente-et-une auditions –, ayant souvent des approches différentes du sujet afin d'avoir une vision globale de l'application de la loi. Ont notamment été auditionnés : les co-auteurs et co-rapporteurs de la loi, des représentants de plusieurs catégories de professionnels de santé (médecins, infirmiers, aides-soignants), des représentants d'institutions ou d'organisations ayant travaillé sur la mise en œuvre ou l'évaluation de la loi, du ministère de la santé, des sociétés savantes, des associations, des fédérations, des juristes, des philosophes, des écrivains, des représentants des cultes monothéistes ou encore des obédiences maçonniques. En outre, les membres de la mission ont pu aller à la rencontre des patients et de leurs proches ainsi que des professionnels de santé, dont il faut saluer le dévouement. Les interventions des interlocuteurs de la mission ont nourri les réflexions qui ont permis d'aboutir à ce travail. Qu'ils en soient vivement remerciés.



Président

M. Olivier FalorniDéputé de la Charente-Maritime
(MoDem et Indépendants)

Rapporteure

Mme Caroline FiatDéputée de Meurthe-et-Moselle
(La France insoumise - NUPES)

Rapporteur

M. Didier MartinDéputé de la Côte-d'Or
(Renaissance)

I. UN ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS INSATISFAISANT

A. UNE OFFRE DE SOINS PALLIATIFS INSUFFISANTE

Apparus dans les années 1980 en France, les soins palliatifs ont été développés dans le cadre de cinq plans nationaux, dont le dernier a été lancé en 2021. Consacré par le législateur en 1999, **le droit d'accéder aux soins palliatifs a été réaffirmé par la loi Claeys-Leonetti** : selon son article 1^{er}, les malades ont le droit d'avoir une « *fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* ». **Fin 2021, la France disposait de 7 546 lits hospitaliers en soins palliatifs**, dont 1 980 lits en unité de soins palliatifs (LUSP) répartis dans 171 unités de soins palliatifs (USP) et 5 566 lits identifiés de soins palliatifs (LISP) situés dans 904 établissements. On comptait **420 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)**.

La cartographie des soins palliatifs est cependant marquée par des **disparités territoriales** (21 départements ne disposaient pas d'unités de soins palliatifs fin 2021). Ce constat questionne donc l'effectivité de l'accès aux soins palliatifs. Nombreuses ont été les personnes auditionnées à indiquer que deux tiers des malades nécessitant des soins palliatifs n'y avaient pas accès. En l'absence de données robustes, **la mission n'a pas été en mesure d'évaluer précisément l'écart entre l'offre et les besoins en soins palliatifs**.

En revanche, il est certain que, compte tenu de l'évolution de la démographie française, **il est indispensable de continuer à développer massivement les soins palliatifs afin que les droits des malades prévus par la loi soient pleinement garantis partout en France**.

Cela suppose de **rendre plus attractive cette filière qui est affectée par la pénurie de soignants**. Il manque aujourd'hui plus de 100 médecins dans les structures de soins palliatifs existantes.

Cette situation complique l'accès aux soins palliatifs à domicile tout particulièrement, y compris en établissement médico-social, dans un contexte d'évolution de l'offre (disparition des réseaux de soins palliatifs). **Bien que plébiscité par les Français, le maintien à domicile peut s'avérer délicat** au regard des implications d'une prise en charge palliative, en particulier pour les aidants.

Les modalités de financement du système de santé apparaissent peu adaptées à l'amélioration de la prise en charge palliative, que ce soit en ville ou à l'hôpital. Ainsi, la tarification à l'activité (T2A) valorise mal les soins palliatifs, qui reposent moins sur des actes techniques que sur un accompagnement humain. Pire, **la T2A peut favoriser des pratiques conduisant à de l'obstination déraisonnable** dans les services de spécialité, alors même que les soins palliatifs apporteraient une meilleure réponse aux besoins des malades.

B. UNE CULTURE PALLIATIVE QUI PEINE À SE DIFFUSER

Les professionnels de santé sont toujours davantage formés à guérir qu'à soigner. La mort est souvent envisagée sous l'angle de l'échec thérapeutique et les soins palliatifs sont relégués à la gestion de la mort alors même que les prises en charge curative et palliative doivent être menées conjointement.

Une forte étanchéité perdure en effet entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Une telle situation nuit à la qualité de la prise en charge des patients, transférés parfois tardivement en soins palliatifs. Il est donc essentiel de **mieux sensibiliser les soignants aux soins palliatifs** et de **rendre obligatoires les formations, initiales et continues, en soins palliatifs**, en particulier pour les médecins.

II. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LA PERSONNE DE CONFIANCE : DES AVANCÉES LIMITÉES DANS LES FAITS

A. DES DISPOSITIFS VISANT À GARANTIR LE RESPECT DE LA VOLONTÉ DES MALADES

La loi Claeys-Leonetti a rénové le cadre juridique des directives anticipées en élargissant leur champ, en renforçant leur statut et en les rendant plus accessibles aux professionnels de santé. Elle a accru significativement leur portée juridique en les rendant contraignantes pour le médecin, sauf exceptions.

Le rôle de la personne de confiance a également été renforcé. Elle témoigne désormais, et son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

B. DES DISPOSITIFS QUI DEMEURENT MÉCONNUS ET IMPARFAITS

Le recours aux directives anticipées demeure très insuffisant à ce jour. Même lorsqu'elles connaissent ce dispositif, rares sont les personnes qui rédigent leurs directives anticipées. Ainsi, selon une enquête d'octobre 2022 pilotée par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), seuls 18 % des répondants connaissant les directives anticipées (33 % pour les plus de 65 ans), soit **moins de 8 % de l'ensemble des répondants, ont rédigé leurs directives anticipées.**

La notion de **personne de confiance** semble mieux connue que celle de directives anticipées, même si une confusion existe parfois sur le rôle de cette personne, trop souvent comprise comme étant la personne de contact.

Les travaux de la mission montrent que les directives anticipées et la personne de confiance constituent des avancées pour les droits des patients qu'il ne faut pas remettre en cause, bien que l'application de ces dispositifs soit perfectible.

Il importe de conserver la plus grande liberté dans la rédaction des directives anticipées, tout en tenant à disposition de chacun toutes les ressources pouvant faciliter leur rédaction.

L'enjeu serait plutôt **d'informer et de sensibiliser pour mieux faire connaître et appliquer la loi Claeys-Leonetti** auprès de tous nos concitoyens, patients ou non, professionnels ou accompagnants. Enfin, il apparaît nécessaire de renforcer la présence et les échanges autour de la fin de vie afin de mettre en œuvre un véritable travail d'appropriation et de compréhension de la fin de vie, facilitant la réflexion de chacun. **Des « discussions anticipées » avec les professionnels de santé pourraient ainsi être mises en œuvre à cette fin.**

III. LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS : UNE ÉVOLUTION LÉGISLATIVE ESSENTIELLE MAIS TRÈS PEU UTILISÉE

A. UNE AVANCÉE IMPORTANTE

La SPCJD, associée à une analgésie, constitue la principale innovation de la loi Claeys-Leonetti. Son inscription dans la loi contribue au renforcement des droits des patients, notamment celui de ne pas souffrir et de ne pas subir d'obstination déraisonnable.

Si la SPCJD figurait déjà, avant 2016, parmi les pratiques médicales exercées pour les patients arrivés en phase terminale d'une maladie, la loi Claeys-Leonetti a permis d'y apporter un cadre. Il s'agit d'une pratique très réglementée, réservée aux patients dont le pronostic vital est engagé à court terme.

B. UN RECOURS TRÈS LIMITÉ DANS LES FAITS

Le principal constat qu'a pu faire la mission est celui d'un **recours très rare à la pratique de la SPCJD.**

La prévalence de cette dernière est en effet estimée à 0,9 % selon une étude récente (étude PREVAL-S2P).

Très limité, **le recours à la SPCJD est par ailleurs variable selon le lieu de prise en charge. Le type de structure apparaît plus déterminant que la spécialité pour expliquer les différences de recours à la SPCJD.** Ainsi, la prévalence des sédations profondes est croissante avec le renforcement de l'équipe pluridisciplinaire (elle est davantage mise en œuvre en USP qu'en LISP).

La loi Claeys-Leonetti précise que la SPCJD doit pouvoir être accessible à toute personne qui le demande et qui en remplit les conditions, y compris à domicile. **Or, cette pratique apparaît difficile, voire quasiment impossible à mettre en œuvre en dehors de l'hôpital.** D'une part, l'accès aux médicaments et aux produits n'est pas toujours possible en ville et, d'autre part, cette pratique requiert des conditions de présence et de surveillance particulièrement exigeantes.

C. UNE PROCÉDURE QUI INTERROGE

Dans la pratique, semble persister une confusion autour du sens de la SPCJD et de l'intention qui la sous-tend. Certains dénoncent en effet une forme d'hypocrisie autour de cette pratique.

Au-delà de l'enjeu de l'intention, plusieurs questions éthiques se posent, s'agissant notamment du bon moment où enclencher cette sédation et du risque de réveils, du ressenti du patient ou encore, de la situation dans laquelle la sédation s'étend sur un temps considéré comme déraisonnable.

Le moment opportun où enclencher la SPCJD, qui ne peut intervenir que lorsque le pronostic vital du patient est engagé « à court terme », n'est pas facile à évaluer.

La SPCJD suscite une forme de réticence chez certains soignants qui pourrait expliquer le faible recours à cette pratique. Une enquête, menée pour le compte du CNSPFV en 2021, a ainsi montré la crainte très forte d'outrepasser le cadre de la loi Claeys-Leonetti, la frontière entre la SPCJD et l'euthanasie étant perçue comme relativement floue.

*

En conclusion, les travaux de la mission montrent que **le cadre juridique institué par la loi Claeys-Leonetti répond à la grande majorité des situations de fin de vie et que, dans la plupart des cas, les malades ne demandent plus à mourir lorsqu'ils sont pris en charge et accompagnés de manière adéquate.**

Pour autant, il convient de rappeler que **le cadre législatif actuel n'apporte pas de réponses à toutes les situations de fin de vie, en particulier lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme**, tel que l'a souligné le Comité consultatif national d'éthique dans son avis n° 139, en septembre 2022. Dans le contexte du débat public actuel, **la question de l'aide active à mourir** a souvent été longuement et spontanément ... par les personnes auditionnées, alors qu'elle n'était pas l'objet de la mission d'évaluation.

Bien que minoritaires, ces situations méritent sans doute notre attention. Il est crucial que le législateur, à la suite de la Convention citoyenne, débattenne et se positionne prochainement sur cette question.

LES RECOMMANDATIONS

I- AMÉLIORER LES CONNAISSANCES SUR L'APPLICATION DE LA LOI ET PLUS LARGEMENT SUR LA FIN DE VIE

1 - Renforcer les moyens alloués au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie et garantir sa pérennité.

2 - Développer la collecte de données et les travaux de recherche sur la fin de vie, en dotant ceux-ci d'un volet sur les attentes des malades et de leurs proches.

3 - Modifier l'article 14 de la loi pour prévoir la remise tous les deux ans, et non plus chaque année, d'un rapport au Parlement évaluant les conditions d'application de la loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs.

II- GARANTIR L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

4 - Poursuivre le développement de l'offre palliative dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi qu'à domicile afin de garantir l'accès aux soins palliatifs à tous les malades.

5 - Élaborer des indicateurs pour mesurer précisément l'adéquation de l'offre de soins aux besoins en soins palliatifs.

6 - Lancer une campagne de recrutement et de valorisation des métiers du secteur des soins palliatifs.

7 - Revoir le modèle de financement des soins palliatifs :

– Remettre en cause le modèle actuel de la tarification à l'activité et faire évoluer le financement des soins palliatifs hospitaliers vers un modèle mixte alliant une part forfaitaire et une part liée à l'activité ;

– Assurer la traçabilité des moyens financiers alloués aux soins palliatifs au sein des établissements hospitaliers ;
– Élargir la prise en charge des consultations à domicile dans le cadre de soins palliatifs (consultations longues, ergothérapeutes, psychologues, etc.)

8 - Généraliser les formations à la fin de vie et à l'approche palliative pendant les études des professionnels de santé et pendant leur carrière, en associant cultures palliative et curative.

9 - Développer la filière palliative comme discipline autonome :

– Créer un diplôme d'études spécialisées de médecine palliative ;

– Explorer la possibilité de créer une spécialité d'infirmier en soins palliatifs.

10 - Favoriser le travail et les échanges interprofessionnels afin de favoriser une prise en charge palliative plus en amont dans le parcours de soins.

III- MIEUX FAIRE CONNAÎTRE LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LA PERSONNE DE CONFIANCE

11 - Préserver les dispositions de la loi concernant les directives anticipées et la personne de confiance, dont la modification n'apporterait pas d'améliorations significatives ni sur le plan juridique ni dans le traitement de la fin de vie de l'enfant.

12 - Simplifier les formulaires relatifs aux directives anticipées et à la désignation de la personne de confiance, en prévoyant notamment une version facile à lire et à comprendre (Falc), et les diffuser largement.

13 - Établir un guide à destination des personnes désignées personne de confiance, pour leur permettre de bien comprendre cette fonction.

14 - Harmoniser les définitions de la personne de confiance données par le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles.

15 - Communiquer largement sur l'intérêt des directives anticipées et de la personne de confiance, par une campagne nationale et par des campagnes ciblées.

16 - Encourager les professionnels de santé à informer et accompagner les patients dans la rédaction de leurs directives anticipées et la désignation de leur personne de confiance.

17 - Développer les discussions anticipées, en amont de la rédaction des directives anticipées, dans le cadre de consultations dédiées, prises en charge par l'assurance maladie.

18 - Lancer une campagne de communication nationale afin de sensibiliser les Français à la question de l'accompagnement des malades et dynamiser l'action de bénévoles aux côtés des professionnels de santé.

IV- RENDRE EFFECTIF LE DROIT À LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS

19 - Créer un codage spécifique de l'information de sédation profonde et continue au sein du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) et du système national d'information interrégimes de l'assurance maladie (Sniiram) afin de garantir la traçabilité de ce dispositif.

20 - Inclure obligatoirement l'équipe pluridisciplinaire dans la procédure collégiale pour enclencher une sédation.

21 - Assurer l'accès en ambulatoire des produits et médicaments nécessaires à la SPCJD :

- Recenser l'ensemble des produits et médicaments nécessaires à la SPCJD et assurer leur accès en ville afin de faciliter la mise en œuvre de la SPCJD à domicile ;
- Communiquer à grande échelle auprès des professionnels de santé sur la disponibilité de ces produits.

22 - Assurer l'accès permanent aux équipes mobiles de soins palliatifs et à l'hospitalisation à domicile pour la mise en œuvre de la SPCJD à domicile en renforçant considérablement les moyens dédiés à ces structures et en généralisant les astreintes téléphoniques d'assistance à la SPCJD.

23 - Mettre le médecin traitant volontaire au cœur de la procédure du SPCJD à domicile et lui donner les moyens d'assurer ce rôle.

24 - Favoriser l'accès à des auxiliaires de vie à domicile pour assurer la présence continue d'un tiers pendant la durée de la SPCJD.

25 - Préciser dans la loi que le refus de l'obstination déraisonnable s'applique aux mineurs.

26 - Établir des recommandations ciblées pour la mise en place de la SPCJD chez l'enfant non capable de discernement.

27 - Permettre aux personnels soignants ayant participé à la procédure collégiale précédant la mise en place d'une SPCJD de se réunir à nouveau s'ils considèrent que la SPCJD dure un temps déraisonnable, afin de se positionner sur l'adaptation des soins à apporter au patient.