



LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE EN FRANCE

Pour citer ce document :

Serryn, D. ; Hoeben, N. ; Pigeotte, H. ; Ferron, S. *Les soins palliatifs et la fin de vie en France*. CNSPFV, Paris : 2017, 17 p.

Copyright © Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie
Tous droits réservés

Historique du mouvement des hospices

En Occident, l'accompagnement du mourant est longtemps resté une pratique familiale et/ou une pratique religieuse dévolue aux congréganistes. Quant à la douleur, elle était encore récemment considérée par la religion et le corps médical comme un phénomène naturel.

En 1842, Jeanne Garnier, jeune veuve, crée à Lyon Les Dames du Calvaire, une œuvre confessionnelle regroupant des veuves laïques se consacrant au service de malades incurables, qui s'implante à Paris en 1874 (future Maison médicale Jeanne Garnier).

C'est avec Jeanne Garnier que le mot « hospice » prend le sens de lieu accueillant des personnes en fin de vie. En 1878, ce terme est repris Outre-Manche par Marie Aikenhead, fondatrice de la congrégation des sœurs de la Charité, qui ouvre à Dublin (Irlande) un « hospice » dont le but est l'accompagnement et les soins aux personnes en fin de vie.

En 1905, l'ordre fonde dans la banlieue de Londres l'Hospice St Joseph. Dans le même temps d'autres hospices religieux se développent. En 1893, le Dr Howard Barret crée la Maison St-Luke (Angleterre) pour l'accueil des mourants sans ressources.

Ouvrant d'abord bénévolement au St Luke's Hospice, puis faisant successivement des études d'infirmières et de médecine, le Dr Cicely Saunders devient le premier médecin employé dans un hospice, à St Joseph. Elle y développe des soins adaptés aux personnes que la médecine ne peut plus guérir, et y poursuit ses recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur, tout en travaillant sur la dimension de l'écoute inspirée des travaux de Carl Rogers et de l'école de Palo Alto. Elle développe ainsi le concept de « douleur globale » (total pain) qui additionne douleur physique et souffrances psychologiques, sociales et spirituelles.

En 1967, elle fonde, dans un faubourg de Londres, le St Christopher's Hospice, considéré comme le premier hospice disposant d'une équipe soignante professionnelle, pionnier du « Mouvement des Hospices ». Ainsi le mouvement caritatif des hospices, dénué au départ de réels moyens médicaux, se professionnalise.

Parallèlement, en 1969, le Dr Elisabeth Kübler-Ross publie aux Etats-Unis son livre « On death and dying » décrivant les réactions psychologiques et spirituelles des malades atteints de cancer et confrontés à la mort.

Intégration des soins palliatifs dans des institutions hospitalières

Le mouvement se diffuse rapidement dans les pays anglo-saxons. En 1975, après avoir passé un an au St Christopher, le Dr Balfour Mount crée au Royal Victoria Hospital de Montréal (Canada) une USP, Unité de soins palliatifs, préférant le terme soins palliatifs à celui d'« hospice », très péjorativement connoté. A la suite de C. Saunders, il poursuit une démarche mettant la priorité sur les besoins du patient et son autonomie dans les décisions.

Le mouvement se développe aux Etats-Unis et en Europe à la fin des années 70 par la création de structures fondées sur le concept du St Christopher et du Royal Victoria.

En France, le début de la réflexion est situé autour de 1970. Le contexte semble favorable : volonté des pouvoirs publics « d'humaniser les hôpitaux » ; prise en compte par le corps infirmier de la notion de prise en charge globale (inspirée des travaux de Virginia Anderson) ; création en 1967 de la Société de Thanatologie.

Le mouvement s'établit grâce aux contacts de médecins français avec les réalisations anglaises et canadiennes : à partir de 1975 publications des observations du père Patrick Verspieren à son retour d'un voyage au St Christopher ; visites en France du Dr Balfour Mount et du Dr Thérèse Vanier, collaboratrice de C. Saunders au St Christopher, pour rencontrer des médecins et des infirmiers.

Le développement du mouvement en France

En 1977, le Dr Renée Sebag-Lanoë introduit progressivement l'approche palliative dans son service de gérontologie à l'Hôpital Paul-Brousse. En 1978, le Dr M.H. Salamagne ouvre la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix St-Simon à Paris, et diffuse en 1986 les idées de Cicely Saunders par la traduction de l'ouvrage « Living and Dying ».

1981 voit l'ouverture des premières consultations de la douleur, et la création à Paris de l'Association de recherche sur la fonction soignante et l'accompagnement. En 1983 l'association JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie) se constitue à Grenoble. 1984 est une date charnière dans la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs.

Le congrès de la Fédération des ADMD (Association du droit de mourir dans la dignité) provoque de vives réactions. Le père Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie active pratiquées dans certains services hospitaliers. Le Pr Robert Zittoun, Hématologue à l'Hôtel-Dieu, réunit autour de lui un groupe de réflexion pluridisciplinaire « Fonction médicale et accompagnement ». Le Comité d'éthique médicale est créé.

L'association pour le développement des soins palliatifs (ASP) se constitue à Paris.

Malgré une résistance d'origine diverse, tout un courant pour les soins palliatifs se répand, soutenue par des personnalités du monde médical et des associations.

Intervention des pouvoirs publics

En 1985, une commission interministérielle se réunit autour de Geneviève Laroque, inspecteur général des affaires sociales, dont les travaux aboutiront à la publication de la circulaire, dite « Laroque », du 26 août 1986. Elle officialise la notion d'accompagnement et de soins palliatifs, et donne une couverture officielle aux différentes initiatives qui suivront.

En 1987, le Dr Maurice Abiven ouvre la première USP à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris.

En 1990, le Dr Michèle Salamagne ouvre l'Unité de l'hôpital Paul Brousse après avoir créé le 1er enseignement structuré en 1988 au sein du CREFAV, centre de recherche et d'enseignement sur l'accompagnement de la fin de vie. D'autres USP se créent au cours de ces années, aussi bien dans des institutions privées que publiques.

La première équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) débute ses activités en 1989 à l'Hôtel-Dieu de Paris, sous la responsabilité du Dr J.M. Lassaunière. En 1989, les associations existantes se regroupent au sein de la SFAP (Société française de soins palliatifs). En 1992, la Fondation de France crée un « Programme d'accompagnement des personnes en fin de vie et soins palliatifs ».

Malgré l'insuffisance des textes, les pouvoirs publics encouragent le développement des soins palliatifs. Peu à peu, cependant, la législation s'étoffe. Ainsi, la réforme hospitalière de 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions des établissements de santé. En 1993, le Dr Delbecque remet, à la demande du ministre de la santé, un rapport émettant des recommandations pour inciter à l'accroissement et à la diversification des structures, ainsi qu'à la nécessité de la formation et de l'information. Le sénateur L. Neuwirth dresse en 1994 le constat des déficits de la prise en charge de la douleur et contribue à l'élaboration de textes visant à l'améliorer.

Enfin, en 1999, le droit d'accès aux soins palliatifs est garanti à toute personne en fin de vie, ainsi qu'un congé d'accompagnement pour la famille : loi du 9 juin 1999. C'est l'aboutissement de l'engagement du secrétaire d'état à la santé, B. Kouchner, de l'organisation des soignants, de l'implication des bénévoles, et de rapports émanant du Sénat et du Conseil économique et social.

Un 1er programme national de développement des soins palliatifs est mis en œuvre avec un financement spécifique de 57,93 millions d'euros. Le choix a été fait de privilégier le développement des équipes mobiles au sein des établissements de santé plutôt que les unités fixes. Ce sont les agences régionales d'hospitalisation qui sont chargées de la mise en place et du suivi des opérations. Ce programme est lié au plan de lutte contre la douleur. L'affirmation de la formation y est présente autant pour les bénévoles que pour les professionnels de santé (de nombreux diplômes universitaires sont créés).

La consolidation du corpus législatif et réglementaire

La loi de juin 1999 inaugure un ensemble de lois, circulaires et recommandations qui vont encadrer la fin de la vie à la fois pour les malades, leurs proches et les soignants.

Le 19 février 2002, la circulaire DHOSD 2002/98 porte sur l'organisation des soins palliatifs en France en application de la loi de juin 1999. Ces deux textes annoncent la nécessité de l'accroissement des structures existantes qui devraient mailler tout le territoire français.

Parallèlement, le 2ème programme national de développement des soins palliatifs est mis en place -2002-2005-. Il est accompagné d'un comité de suivi organisé en 3 groupes de travail concernant le développement des réseaux, le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, l'information de la société.

En France, le Ministère de la Santé estime que 150 000 à 200 000 personnes devraient pouvoir bénéficier de soins palliatifs. La notion de démarche palliative y est mentionnée : il s'agit d'« asseoir et de développer les soins palliatifs dans tous les services ou à domicile en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte la difficulté des soignants ».

Le rapport de Marie de Hennezel et l'enquête INPES

Le Ministre de la Santé Jean François Mattéi missionne Marie de Hennezel afin qu'elle lui remette un rapport sur l'état des lieux de l'accompagnement de la fin de la vie. Une enquête est, dans le même temps, réalisée par l'INPES et le CREDOC auprès de la population générale sur sa représentation des soins palliatifs. Les résultats de la mission « Fin de vie et accompagnement » et de l'enquête INPES montrent à la fois l'hétérogénéité des pratiques

professionnelles face à la fin de vie et la méconnaissance de la population concernant les soins palliatifs.

Des recommandations sont émises, parmi lesquelles :

- la tenue d'une conférence de consensus sur l'accompagnement de la fin de la vie organisée par l'ANAES, Agence nationale accréditation et évaluation de santé (devenue depuis la Haute Autorité de Santé). Elle aura lieu à Paris les 14 et 15 janvier 2004. Elle positionne ainsi la dimension psycho sociale que revêtent les soins palliatifs dans une démarche scientifique ;
- la création d'un numéro de téléphonie de santé ayant 3 missions - informer, orienter, écouter - qui sera inauguré en juin 2005 (0 811 020 300) ;
- la rémunération du congé d'accompagnement inscrit dans la loi du 9 juin 1999 ;
- la nécessité de formation initiale et continue des professionnels de santé.

En juin 2004, le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement de santé est publié par la DHOS, Direction de l'Hospitalisation et de la Direction des Soins. Il sera l'un des outils de Marie de Hennezel pour mener à bien sa nouvelle mission de diffusion de la démarche palliative et de la culture de l'accompagnement ; mission qui consiste en un tour de France des régions en appui avec les DARH, Direction des Agences Régionales de l'Hospitalisation et les DRASS, Direction Régionale des Agences Sanitaires et Sociales, en vue d'animer des forums sur la fin de la vie.

L'affaire Vincent Humbert, la loi Leonetti

La méconnaissance des soins palliatifs éclate de nouveau avec l'affaire Vincent Humbert. Ce jeune homme tétraplégique écrit au président de la République pour qu'on lui donne la mort. Sa mère, ensuite, essaie de l'aider à mourir puis son médecin, finalement, lui administre du chlorure de potassium. Une loi pour la législation de l'euthanasie est réclamée autour du débat médiatique. Une mission parlementaire est mise en place en vue de clarifier le débat, elle est dirigée par le Dr Jean Leonetti.

La mission auditionne tous les acteurs de l'accompagnement de la fin de vie y compris les partisans d'une légalisation de l'euthanasie. La loi issue des travaux de la commission Léonetti est votée à l'unanimité par l'Assemblée nationale en novembre 2004 puis par les sénateurs. Elle est publiée au Journal officiel le 23 avril 2005. Le Dr Bernard Devalois, président de la SFAP estime qu'elle est « une avancée considérable pour le mouvement des soins palliatifs et pour les droits de malades » et qu'« elle permet d'inscrire dans la loi française le principe du double refus : refus de l'acharnement thérapeutique et refus de l'euthanasie ».

Mais, rapidement, force est de constater la faible application de la loi Leonetti, qui reste méconnue par l'ensemble des acteurs de la santé.

Les travaux du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs

Le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie est créé en 2006 pour oeuvrer au développement de la pratique palliative et à une meilleure connaissance de la législation. La présidence en est confiée au Dr Régis Aubry.

Les travaux du Comité aboutissent à la publication, le 25 mars 2008, de deux circulaires officielles de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (la DHOS, devenue

la DGOS) : l'une relative à l'organisation des soins palliatifs¹ et l'autre consacrée aux réseaux de soins palliatifs à domicile.²

Ces deux circulaires sont fondamentales en ce qu'elles réaffirment « les orientations de la politique des soins palliatifs par une définition précise des principes de la démarche palliative, de la gradation des prises en charge et de la nécessité d'une formation, mais aussi en essayant d'inscrire cette pratique dans une dynamique d'organisation territoriale et dans l'élaboration de référentiels ».

Cinq référentiels sont annexés à la seconde circulaire : ils portent sur les lits identifiés de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMPS), les unités de soins palliatifs, les soins palliatifs en hospitalisation à domicile et enfin le bénévolat d'accompagnement. Le référentiel national des EMSP, notamment, précise les missions, les modalités d'intervention et les moyens de fonctionnement des équipes. Il réaffirme le principe de « non-substitution » des EMSP aux équipes de soins des services concernés : les équipes mobiles n'ont pas pour mission de réaliser des soins en tant que tels, mais bien d'accompagner les professionnels dans leur pratique et d'animer la réflexion éthique lors des prises de décision complexes (arrêt ou poursuite du traitement, sédation,...).

Le troisième programme de développement des soins palliatifs (2008-2012)

Suite à la publication de ces deux circulaires, le président de la République Nicolas Sarkozy présente le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012³, accompagné d'une dotation financière globale de près de 230 millions d'euros.

Ce troisième plan gouvernemental contient 18 mesures autour de 3 grands axes :

- le développement des structures (offre hospitalière et dispositifs extra-hospitaliers) ;
- l'élaboration d'une politique de formation et de recherche (formation médicale initiale et continue, formation paramédicale) ;
- l'accompagnement des proches et aidants et l'information des professionnels de santé et du grand public.

L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP), proposée par le Comité national de suivi, est inscrite au Journal Officiel début 2009. Cette allocation est attribuée à un proche accompagnant un malade en fin de vie à domicile. En 2017, elle s'élève à 55,21 €⁴ pour les personnes qui suspendent leur activité professionnelle, avec un nombre maximal de 21 allocations.

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) : une plus grande diffusion de la démarche palliative

La mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, présidée par le député Jean Leonetti, a conduit à la création de l'ONFV⁵, de façon à répondre à la méconnaissance des dispositions relatives aux droits des malades en fin de vie

¹[Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008](#) relative à l'organisation des soins palliatifs.

²[Circulaire DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008](#) relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

³[Texte intégral du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012](#)

⁴[Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie 2017](#), <http://www.legisocial.fr>

⁵[Décret no 2010-158 du 19 février 2010](#) portant création de l'Observatoire national de la fin de vie.

par les professionnels de la santé, et dans le but d'éclairer les législateurs par l'intermédiaire de données objectives récoltées et analysées grâce à des méthodes scientifiques rigoureuses.

Quatre missions sont au coeur des travaux de l'Observatoire :

- « **établir un état des connaissances** sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées » ;
- « **apporter au débat public des données objectives et fiables** quant à la réalité des situations de fin de vie en France » ;
- « **éclairer les choix réalisés** en matière de politiques sanitaires et sociales » ;
- « **promouvoir les projets de recherche** consacrés à la fin de vie et structurer les échanges scientifiques, grâce notamment à l'organisation de rencontres avec les différentes équipes de recherche françaises et étrangères ».

Chaque année, l'ONFV doit remettre un rapport au ministre chargé de la santé et au parlement : Rapport 2011 : Un premier état des lieux ; Rapport 2012 : La fin de vie à domicile ; Rapport 2013 : Fin de vie des personnes âgées ; Rapport 2014 : Fin de vie et précarités. En 2015, l'ONFV a conduit ses travaux sur la thématique de la fin de vie en début de vie⁶.

Rapport ONFV 2011 : « Fin de vie, un premier état des lieux »⁷

Le premier rapport de l'ONFV est le résultat d'une synthèse des nombreuses connaissances issues de la documentation, de travaux de recherche, d'enquêtes, de retours d'expérience, visant à faire un « premier état des lieux » de la fin de vie en France.

Différents constats ont été mis en exergue :

- le nombre de décès à l'hôpital n'est pas plus élevé aujourd'hui qu'il y a 20 ans ;
- la majorité des personnes qui meurent à l'hôpital relève de soins palliatifs alors que seul un tiers d'entre eux semble en bénéficier ;
- les droits des malades en fin de vie sont peu connus (2 français sur 3 ignorent qu'il existe une loi qui interdit l'acharnement thérapeutique) ;
- le débat sur l'euthanasie reste très fermé (beaucoup de sondages d'opinion, très peu d'études scientifiques) ;
- la formation des professionnels est insuffisante ;
- la recherche sur le sujet connaît des difficultés pour se développer.

Des associations comme la SFAP ont souligné l'importance de la clarification sémantique de certains termes employés dans le champ de la fin de vie médicalisée (euthanasie, utilisation de traitements sédatifs).

⁶ Texte intégral des rapports de l'ONFV : [Rapport 2011 : Un premier état des lieux](#) ; [Rapport 2012 : La fin de vie à domicile](#) ; [Rapport 2013 : Fin de vie des personnes âgées](#) ; [Rapport 2014 : Fin de vie et précarités](#) ; [Etudes 2015 : travaux sur la thématique de la fin de vie en début de vie](#)

⁷ Texte intégral du rapport de l'ONFV : [Rapport 2011 : Un premier état des lieux](#)

Quelques éléments d'illustration de l'état des lieux de l'offre des soins palliatifs en France

- Evolution de l'offre en soins palliatifs en France de 2001 à 2010

	2001*	2004*	2007°	2010	
Unités de soins palliatifs	30	78	88	108 α	105**
Lits identifiés de soins palliatifs	232	1281	3075	4826 α	4913**
Equipes mobiles de soins palliatifs	265	317	323	353 α	362**

*Colloque organisé par la DHOS le 07 décembre 2005

°Enquête DHOS au début du programme 2008-2012

α Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010, Régis Aubry ; Avril 2011

**Statistique Annuelle des Etablissements, 2011

Source : Rapport 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie

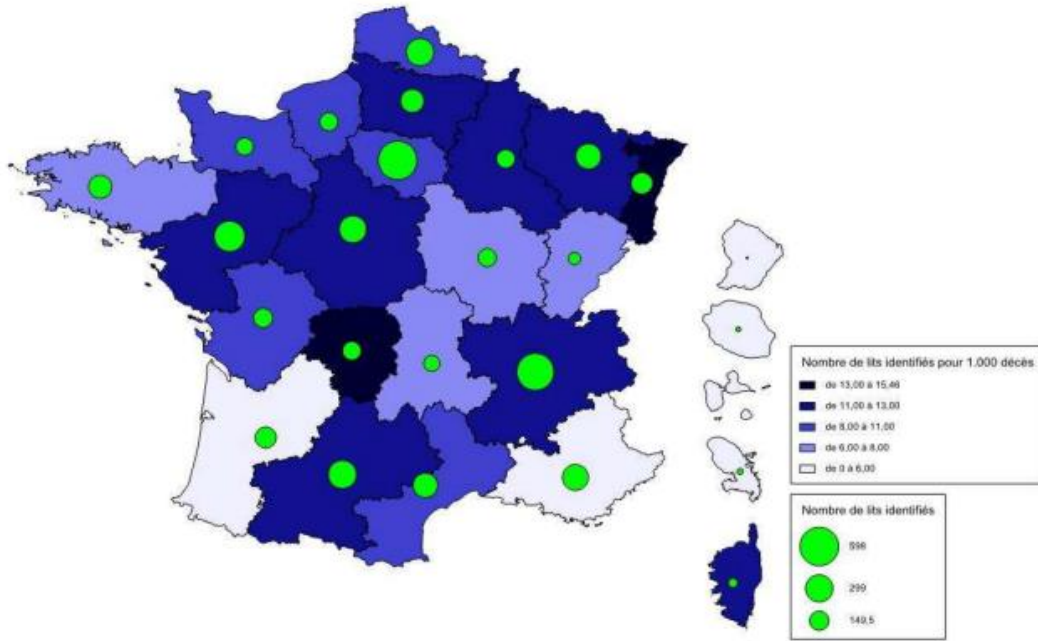
Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012

Le bilan du troisième programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012⁸ a été présenté le 25 juin 2013 au Comité national de suivi du développement des soins palliatifs. Ce bilan visait à vérifier ce qui avait été réalisé et financé, analyser les divergences éventuelles avec les objectifs initiaux, et de commencer à mesurer l'impact du programme de développement des soins palliatifs. Il visait également à envisager les suites éventuelles à lui donner, au regard de cette évaluation et des connaissances et orientations apparues depuis le début du plan, notamment le rapport de la mission Sicard⁹.

⁸ [Texte intégral du bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012](#)

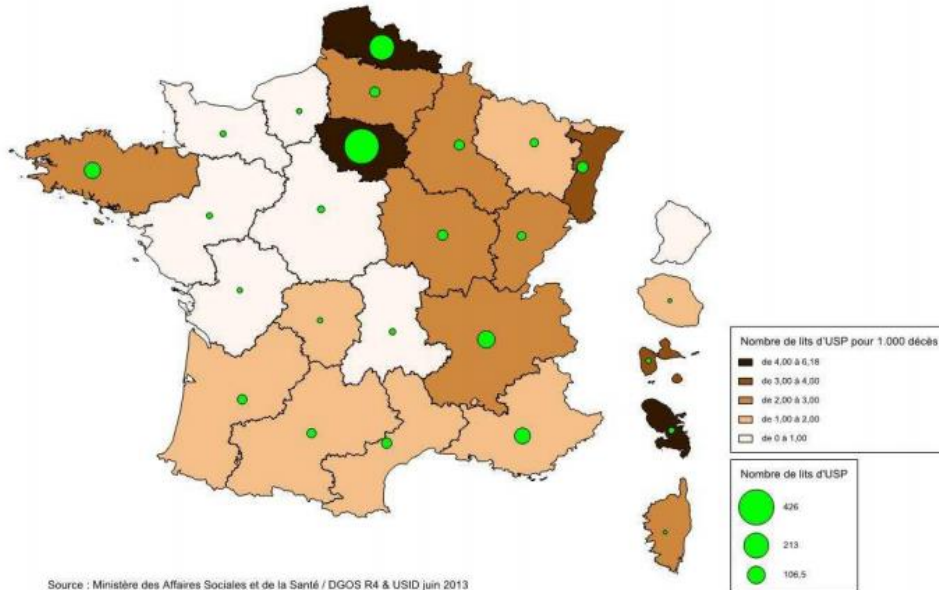
⁹ [Texte intégral du rapport Sicard](#)

Implantation des lits identifiés de soins palliatifs par région en 2011

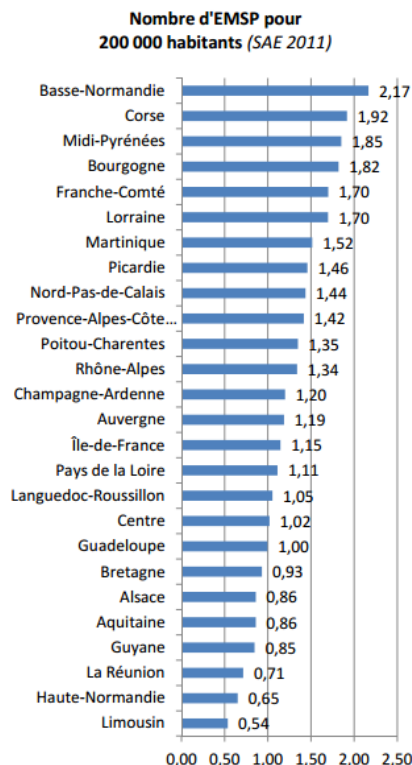


Source : Ministère des Affaires Sociales et de la Santé / DGOS R4 & USID juin 2013

Implantation des unités de soins palliatifs par région en 2011



Source : Ministère des Affaires Sociales et de la Santé / DGOS R4 & USID juin 2013



Source : Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, Juin 2013

Mission de réflexion sur la fin de vie : rapport Sicard

Peu après son élection à la présidence de la République en mai 2012, François Hollande engage une réflexion sur la fin de vie et les soins palliatifs. Sans jamais parler d'« euthanasie », il laisse la porte ouverte à un assouplissement de la loi Leonetti : une « aide médicale à mourir dans la dignité » serait acceptable dans des cas de graves souffrances incurables. Il confie au Pr Didier Sicard une mission de réflexion sur la fin de vie en juillet 2012. Le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie « *Penser solidairement la fin de vie* »¹⁰ est remis au Président de la République en décembre 2012. Il se penche sur la prise en charge de la fin de vie en France, souligne les insuffisances dans ce domaine, compare avec d'autres pays et fait des recommandations.

Le Président de la République saisit le Comité consultatif national d'Ethique, « afin que celui-ci puisse se prononcer sur les trois pistes d'évolution de la législation ouvertes par le rapport Sicard :

1 - Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?

¹⁰ *Ibid.*, p.8

2 - Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?

3 - Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ?

Sur la base de ces avis, un projet de loi sera présenté au Parlement ». ¹¹

Avis n°121 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

En juillet 2013, le CCNE rend public l'avis n°121 « *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* »¹². Il présente l'état actuel des réflexions du CCNE qui prend en compte les évolutions de la loi et des pratiques au cours des dix dernières années au sujet des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie, et le rapport de la Commission Sicard.

La conférence de citoyens sur la fin de vie

Cette conférence de citoyens, mise sur pied par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avec l'IFOP, est constituée d'un panel de 18 personnes. Ce dernier a réfléchi pendant 4 week-ends sur les conditions de la fin de vie, en auditionnant une vingtaine de personnalités. Les sujets de réflexion ont porté sur : les soins palliatifs, les directives anticipées et la personne de confiance, la sédation, le suicide assisté et l'euthanasie. Il rend un avis¹³ public en décembre 2013.

Rapport sur le débat public concernant la fin de vie du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

En octobre 2014, le Comité consultatif national d'éthique publie un rapport sur le débat public concernant la fin de vie. Il « rend compte du débat public concernant la fin de vie, débat public initié il y a plus de deux ans, avec la mise en place en juillet 2012, par le Président de la République, de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France présidée par Didier Sicard. »¹⁴

¹¹ Fin de vie : remise du rapport Sicard, [Communiqué de presse du Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 18 décembre 2012](#)

¹² [Avis n°121](#) du Comité consultatif national d'éthique, 1^{er} juillet 2013

¹³ [Avis citoyen – Conférence de citoyens sur la fin de vie – 14 décembre 2013](#)

¹⁴ [Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie](#), 21 octobre 2014

Préparation d'un texte de loi sur la fin de vie pour ouvrir de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

En juin 2014, le Premier ministre Manuel Valls, nomme Alain Claeys et Jean Leonetti pour préparer un texte de loi relatif à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Cette mission s'inscrit dans la continuité des travaux et débats engagés en juillet 2012 à la demande du Président de la République, du rapport du Professeur Didier Sicard sur la fin de vie en France, de l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et du débat citoyen.

Le rapport de présentation et le texte de la proposition de loi¹⁵ des deux députés pour ouvrir de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est remis au Président de la République en décembre 2014. Les principaux axes du rapport concernent les directives anticipées, le droit du patient de limiter ou d'arrêter les traitements et le droit, en phase terminale, à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

La loi n°2016-87¹⁶ clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans des circonstances précises.

Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient, hors d'état de le faire, et s'imposent désormais aux médecins « sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ».¹⁷

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »¹⁸

Le statut de la personne de confiance est précisé.

Trois textes réglementaires publiés le 5 août 2016 au Journal officiel permettent l'application de la loi du 2 février 2016 :

- Décret n°2016-1066¹⁹ du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ;

¹⁵ [Texte intégral du rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti](#), 12 décembre 2014

¹⁶ [Texte intégral de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie](#)

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ [Texte intégral du décret n° 2016-1066 du 3 août 2016](#)

- Décret n°2016-1067²⁰ du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Arrêté du 3 août 2016²¹ relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique

Le décret n°2016-1066 précise les conditions dans lesquelles peuvent être décidées l'arrêt des traitements et la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès de la personne, nouveau droit ouvert par la loi du 2 février 2016.

Le décret n°2016-1067 et un arrêté fixent les critères de validité des directives anticipées, déclaration écrite par laquelle chaque individu peut indiquer à l'avance s'il souhaite limiter ou arrêter les traitements qu'il pourrait recevoir en fin de vie, au cas où il deviendrait incapable d'exprimer sa volonté.

Un modèle type mais facultatif est proposé dans l'arrêté pour établir cette déclaration.

Pour aider à la mise en œuvre et à la compréhension de la loi votée en février 2016, la HAS (Haute Autorité de Santé) a mis à disposition des personnes et des professionnels des documents :

- Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, guide pour le grand public²² ;
- Les directives anticipées - Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social²³ ;
- La personne de confiance²⁴ ;
- Une note méthodologique et de synthèse documentaire²⁵ « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? ».

Plan national 2015-2018²⁶ pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie

Ce Plan rendu public en décembre 2015 mobilisera 190 millions d'euros. Il s'articule autour de 4 axes :

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

²⁰ [Texte intégral du décret n° 2016-1067 du 3 août 2016](#)

²¹ [Texte intégral de l'arrêté du 3 août 2016](#)

²² [Texte intégral du document](#), HAS, octobre 2016

²³ [Texte intégral du document](#), HAS, avril 2016

²⁴ [Texte intégral du document](#), HAS, avril 2016

²⁵ [Texte intégral du document](#), HAS, avril 2016

²⁶ [Texte intégral du Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie](#)

Un an après la mise en œuvre du plan, toutes les actions sont engagées et plus de 50% sont déjà réalisées ou en passe de l'être²⁷.

Création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Comme annoncé dans le Plan, le **Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie** est créé par le décret n° 2016-5²⁸ du 5 janvier 2016 pour une durée de cinq ans. Il réunit les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soins Palliatif. Il est doté d'un conseil d'orientation stratégique dont la présidente est Véronique Fournier.

Ses missions sont les suivantes :

- « Contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage » ;
- « Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie » ;
- « Informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie, notamment à la promotion des dispositifs concernant les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance »²⁹

Des textes législatifs sont venus aussi renforcer l'accompagnement des proches en fin de vie.

Extension de l'AJAP et du congé de solidarité familiale, don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade

Les droits relatifs à l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) et du congé de solidarité familiale ont été étendus aux fonctionnaires par le décret n°2013-67 du 18 janvier 2013³⁰.

Par ailleurs, les droits du congé de solidarité familial ont été étendus aux agents non titulaires des fonctions publiques de l'Etat, territoriale et hospitalière par décret n°2013-68³¹ du 18 janvier 2013.

De plus, le décret n°2016-593 du 12 mai 2016³² crée pour les militaires en position d'activité l'allocation journalière d'accompagnement des personnes en fin de vie, versée dans le cadre du congé de solidarité familiale.

²⁷ [Soins palliatifs : des avancées concrètes grâce au plan national 2015-18, Communiqué de presse, Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 09/02/2017](#)

²⁸ [Texte intégral du décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016](#)

²⁹ *Ibid.*

³⁰ [Texte intégral du décret n°2013-67 du 18 janvier 2013](#)

³¹ [Texte intégral du décret n°2013-68 du 18 janvier 2013](#)

³² [Texte intégral du décret n°2016-593 du 12 mai 2016](#)

D'autre part, la loi n°2014-459 du 9 mai 2014³³ permet à des salariés de donner des jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade afin qu'il puisse disposer de plus de jours pour rester auprès de lui. Cette possibilité a été étendue à la fonction publique par le décret n°2015-580 du 28 mai 2015³⁴.

Périmètre du congé de solidarité familiale

La loi n° 2016-1088 du 8 août 2016³⁵ relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels fixe notamment les règles relatives aux congés spécifiques dont fait partie le congé de solidarité familiale³⁶.

Une convention ou un accord collectif d'entreprise déterminera les modalités (durée maximale du congé, renouvellement, fractionnement...). A défaut de convention ou accord d'entreprise, c'est une convention ou accord de branche qui devra déterminer ces règles³⁷. S'il n'y a pas de convention ou d'accord, « le salarié informe l'employeur par tout moyen permettant de justifier de la date de la demande »³⁸. Les décrets d'application (décret n° 2016-1552³⁹ et décret n° 2016-1555⁴⁰) entrent en vigueur le 1^{er} janvier 2017.

Mise en place du congé de proche aidant

Le congé de proche aidant remplace le congé de soutien familial, il est mis en place à partir du 1^{er} janvier 2017. Il « permet à toute personne, sous certaines conditions, de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité »⁴¹. Il étend le champ des salariés qui peuvent y prétendre et celui des personnes aidées.

Ce congé, créé par la loi de décembre 2015 sur l'adaptation de la société au vieillissement, entre dans les congés spécifiques de la loi du 8 août 2016³⁵.

Les conditions de sa mise en œuvre sont précisées dans le décret n° 2016-1554 du 18 novembre 2016⁴².

Institution d'une personne de confiance pour un établissement social ou médico-social

³³ [Texte intégral de la loi n°2014-459 du 9 mai 2014](#)

³⁴ [Texte intégral du décret n°2015-580 du 28 mai 2015](#)

³⁵ [Texte intégral de la loi n°2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels \(Article 9\)](#)

³⁶ [Congé de solidarité familiale et loi Travail : qu'est-ce qui change ?, www.service-public.fr](#)

³⁷ *Ibid.*

³⁸ [Secteur privé : congé de solidarité familiale, www.service-public.fr](#)

³⁹ [Texte intégral du décret n° 2016-1552 du 18 novembre 2016 relatif aux congés autres que les congés payés](#)

⁴⁰ [Texte intégral du décret n° 2016-1555 du 18 novembre 2016 relatif aux congés autres que les congés payés](#)

⁴¹ [Congé de proche aidant : en place à partir du 1er janvier 2017, www.service-public.fr](#)

⁴² [Texte intégral du décret n° 2016-1554 du 18 novembre 2016 relatif au congé de proche aidant](#)

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a institué une personne de confiance spécifique au secteur social ou médico-social. Ses missions sont différentes de celles de la personne de confiance prévue au code de la santé publique.

Mais elle peut remplir également la mission dévolue à la personne de confiance telle que prévue dans le code de la santé publique si elle est désignée expressément par la personne prise en charge.

Le décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016⁴³ précise les conditions dans lesquelles la personne doit être informée sur le droit de désigner une personne de confiance.

Dominique Serrÿn, Responsable du service Information et Documentation du CDRN FXB, 2005

Mises à jour : Nathalie Hoeben et Hervé Pigeotte, documentalistes au CNDR Soins Palliatifs, 2012, Sophie Ferron, assistante-documentaliste au CNSPFV, 2017

⁴³ [Décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016 fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance mentionnée à l'article L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles](#)

Références bibliographiques

1. ANAES. - Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, textes de recommandations / ANAES, 2004
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf
<http://www.sfap.org/system/files/anaes-conf-consensus-version-longue.pdf>
2. AUBRY, Régis. - Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport, 04/2011
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000295/>
3. BROUCKER, Didier de. - De la circulaire Laroque du 26 août 1986 au programme de développement des soins palliatifs (2008-2012). ASP Liaisons. 12/2009
4. DECISIER, Donat. - L'accompagnement des personnes en fin de vie / Conseil économique et social. - Paris : Editions des Journaux officiels, 1999. - 87 p. - (Avis et rapports du Conseil économique et social ; 99-5).
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/994000301/index.shtml>
5. DELBECQUE, Henri. - Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie / Ministère de la santé et de l'action humanitaire. - Paris : Ministère de la santé, 1993. - 196 p.
6. DHOS. - Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement de santé / Ministère de la Santé et des solidarités, 2004
http://www.sfap.org/system/files/guide_bonnes_pratiques_soins_pal_ministere.pdf
7. HENNEZEL, Marie de. - Fin de vie : le devoir d'accompagnement / rapport remis au Ministre de la Santé, 2003
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/034000617/index.shtml>
8. INPES. - Etude Exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions de la population générale et des professionnels de santé à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement / CREDOC, 2003
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/soins-palliatifs.asp>
9. LAMAU, Marie-Louise. - Soins palliatifs : origine, inspiration, enjeux éthiques / Marie-Louise Lamau ; [préface de Anthony M. Smith et Avril Jackson]. - Paris : Centurion, 1994. - 287 p. - (Amour humain).
10. LEONETTI, Jean (sous la dir.). - Respecter la vie, accepter la mort. Editions Assemblée nationale, 2004, 2 tomes
<http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>
11. Observatoire National de la Fin de Vie. - Fin de vie : un premier état des lieux. – Paris, 2011, 268 p.
<http://www.spfv.fr/connaitre-donneessur-fin-vie/rapports>
12. SALAMAGNE, Michèle H., THOMINET, Patrick. - Accompagner trente ans de soins palliatifs en France. - Paris : Demopolis, 2015. - 444 p.