

Le Président de la République a initié un débat national sur la fin de vie à l'automne 2022. La Ligue contre le cancer, association agréée pour représenter les usagers du système de santé, dispose d'une voix centrale dans ce débat. Malgré les avancées médicales majeures, le cancer était à l'origine de plus de 157 000 décès en 2018 en France. La question de la fin de vie est donc très fréquente dans le quotidien des équipes soignantes en oncologie, des médecins de ville et des autres professionnels de santé libéraux et médico-sociaux. Elle constitue ainsi un enjeu fondamental de la qualité des soins et de la prise en charge en oncologie. Les personnes atteintes de cancer et leurs proches sont directement concernés. Cette note de positionnement a été rédigée suite à une concertation organisée avec une cinquantaine de représentants des usagers et des Comités de la Ligue contre le cancer. Elle a été votée à l'unanimité des membres présents au Conseil d'administration national en décembre 2022.

I. D'intolérables inégalités d'accès aux soins palliatifs persistent en 2022

Le 5^e plan de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie a été lancé en septembre 2021 pour une période de 4 ans, succédant ainsi à 4 autres plans mis en œuvre depuis 1999. Dans l'ensemble de ces plans figure l'objectif de développer l'offre de soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, à l'hôpital et à domicile, pour réduire les inégalités d'accès entre les territoires français.

Pourtant, plus de 20 ans après la mise en œuvre de ces politiques publiques, le constat est accablant : en 2022 persistent encore de fortes disparités spatiales d'accès à l'offre de soins palliatifs en France. En effet, 26 départements (24 départements métropolitains et deux territoires ultra-marins, Guyane et Mayotte) ne disposent encore d'aucune unité de soins palliatifs (USP) et 3 départements (Isère, Haute-Savoie, La Réunion) enregistrent une sous-dotation significative par rapport à l'objectif d'un lit d'unité de soins palliatifs (LISP) pour 100 000 habitants, fixé par le Plan 2015-2018.

L'accompagnement de la fin de vie à domicile manque également cruellement de moyens. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) assument depuis 2012 une activité extrahospitalière, en plus de leur mission d'appui à l'intérieur des établissements hospitaliers. Or, leur nombre et leurs ressources humaines n'ont pas évolué de manière significative en conséquence.

Enfin, la Ligue s'indigne également de l'existence d'inégalités infra-départementales d'accès aux soins palliatifs, même au sein des territoires *a priori* bien dotés en termes d'USP et de LISP. En effet, les hôpitaux périphériques ne disposent pas systématiquement de LISP ou d'EMSP ce qui peut restreindre l'accès aux soins palliatifs des populations rurales ou des petites et moyennes villes.

Les moyens humains et financiers déployés sont encore largement insuffisants, et ce manque massif de ressources sur le terrain entrave les droits des personnes malades à un accompagnement décent de leur fin de vie.

II. Le manque de formation des professionnels à la démarche palliative entretient une situation de « mal mourir »

La démarche palliative est encore très peu développée en France, et cela se manifeste à plusieurs niveaux :

- *Un recours trop tardif aux soins palliatifs pendant le parcours de soins* : en particulier dans le cas du traitement du cancer, le désir de guérir à tout prix peut retarder la mise en œuvre des soins palliatifs. Les personnes malades qui ne sont pas systématiquement bien informées de leur état de santé, ne sont pas toujours en mesure de préparer sereinement leur fin de vie, c'est pourquoi elle intervient parfois dans des conditions violentes et douloureuses.
- *Un manque important de formation des professionnels soignants et médico-sociaux* : la formation initiale et continue des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux sur l'accompagnement de la fin de vie fait encore cruellement défaut. En particulier, la formation des médecins sur les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur intervient de façon trop tardive et trop ponctuelle dans leur cursus.
- *La coordination entre la ville et l'hôpital continue de faire défaut et entrave l'accès aux soins palliatifs* : d'après la dernière étude de l'Observatoire sociétal des cancers, environ la moitié des personnes atteintes de cancer ont constaté un problème de coordination entre les professionnels qui les suivent. Pour l'accès aux soins palliatifs, ce manque de coordination – en particulier à domicile – est un obstacle majeur car les personnes ne sont ni correctement orientées, ni bien accompagnées.
- *Les aidants restent trop peu considérés* : que ce soit pendant le parcours de soins, lors de la fin de vie de leur proche malade ou après son décès, les aidants sont encore trop peu reconnus et accompagnés par les professionnels de santé et du médico-social. Pourtant, ils sont souvent les principaux soutiens de la personne malade tout au long de son parcours et notamment dans la phase ultime de sa vie, que ce soit au domicile ou à l'hôpital. Ainsi, ils participent fondamentalement à la qualité et la continuité de la prise en charge du patient. De nombreux aidants témoignent de leur solitude, leur impuissance et leur détresse face à leur proche, et s'effondrent après le décès. Le coût social est majeur, mais sous-estimé à ce jour. A noter que le congé de proche aidant, qui permet aux salariés d'assister un proche gravement malade, est peu connu et utilisé. De plus, le droit au répit est aujourd'hui limité aux aidants de personnes de plus de 60 ans, et devrait être étendu aux aidants de personnes bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap.

Dans ce contexte, les personnes malades et leurs proches font encore état de conditions dégradées d'accompagnement de la fin de vie en France.

III. Le manque de connaissances de la législation en vigueur limite l'exercice des droits des personnes malades et des proches

La loi Claeys-Leonetti actuellement en vigueur depuis 2016, encadre la gestion de la fin de vie en France. Les dispositions qu'elle autorise sont pourtant relativement méconnues des professionnels et des citoyens :

- Seuls 36% des Français identifient bien ce à quoi correspond la sédation profonde et continue jusqu'au décès ;
- 52% ne connaissent pas ce que sont les directives anticipées ;
- Seuls 9% ont été informés par leur médecin traitant des dispositifs prévus par cette loi.

De cette méconnaissance de la législation résulte un non-recours aux droits autorisés par cette loi.

Concernant les proches, en octobre 2021, soit un an après la mise en place du congé de proche aidant, la Caisse Nationale des Allocations Familiales (CNAF) avait annoncé que moins de 16.000 aidants avaient effectué une demande. 54,4% des aidants interrogés dans le cadre d'une enquête en ligne du Collectif Je t'aide affirmait ne pas connaître ce congé (Plaidoyer 2022).

IV. Les recommandations de la Ligue contre le cancer

Le Président de la République a annoncé le lancement d'une convention citoyenne sur la fin de vie à partir d'octobre 2022, qui a vocation à permettre un débat national apaisé. La finalité de ce débat est de questionner l'ouverture de la législation actuelle en faveur de l'aide active à mourir¹ et d'étudier les modalités d'application de cette latitude juridique nouvelle. Cette concertation est prévue sur une durée de 6 mois et devrait donc aboutir d'ici mars 2023.

La Ligue rejoint l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) selon lequel « la très grande majorité des situations de fin de vie pénibles, voire inacceptables, résultent d'une mise en œuvre insuffisante, voire défailtante, des dispositions législatives et réglementaires en vigueur »². Face à cette possibilité, **la Ligue affirme donc que la question d'une nouvelle loi reste biaisée tant que le cadre législatif précédent n'a ni été pleinement mis en œuvre ni évalué.**

Avant d'envisager une quelconque évolution de la législation, la Ligue demande donc que :

- Les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie (en particulier la prise en charge de la douleur, dans toutes ses dimensions) soient ENFIN accessibles partout et pour tous les Français ;
- La mise en réseau des acteurs et le pilotage territorial de l'offre de soins palliatifs soient organisés, en particulier en enracinant l'activité palliative dans les structures territoriales de coordination (dispositifs d'appui à la coordination, communautés professionnelles territoriales de santé, associations de patients, etc.). Associée à une obligation de l'Etat d'y consacrer l'enveloppe budgétaire suffisante, la certification des établissements de santé pourrait notamment être conditionnelle à leur implication dans cette dynamique territoriale de coordination. Cette mise en réseau permettrait d'organiser le parcours global de la personne malade entre la ville et l'hôpital de façon opérationnelle, depuis le diagnostic jusqu'aux soins palliatifs ;
- La formation initiale et continue des professionnels, notamment des professionnels de santé en cancérologie (oncologues, radiothérapeutes, etc.), à la démarche palliative et à la douleur soit massivement développée ;

¹ L'expression d'aide active à mourir englobe à la fois l'euthanasie active et le suicide assisté. L'euthanasie active correspond à « l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui désire mourir, ou sans [l'expression de] son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical ». Elle se distingue de l'euthanasie passive qui correspond au « refus ou l'arrêt d'un traitement nécessaire au maintien de la vie », et de l'euthanasie indirecte qui est relative à « l'administration d'antalgiques dont la conséquence seconde et non recherchée est la mort ». Le suicide assisté / assistance au suicide correspond quant à lui à « l'accomplissement de l'acte mortel par le patient lui-même, guidé par un tiers qui lui a auparavant fourni les renseignements et/ou les moyens nécessaires pour se donner la mort » ([Sénat, septembre 2022](#)).

² CCNE, Avis n°139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », 13 septembre 2022

- Les dispositions prévues dans la loi Claeys-Leonetti – directives anticipées, désignation d'une personne de confiance, droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès - soient enseignées (tant au grand public qu'aux professionnels concernés) et appliquées ;
- L'application de la loi Claeys-Leonetti et ses angles morts soient évalués. Lorsqu'il était ministre de la santé, Olivier Véran avait annoncé le lancement d'une mission d'évaluation à ce sujet en avril 2021 mais elle n'a jamais eu lieu.

Les inégalités sociales (qui se manifestent selon le niveau de vie ou certains critères démographiques) et territoriales d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie sont inacceptables, et ne sauraient en aucun cas être normalisées et tolérées. En qualité d'association *de* et *pour* les personnes malades et leurs proches, la Ligue exhorte ainsi les pouvoirs publics à tout mettre en œuvre pour garantir équité, qualité et accessibilité aux soins palliatifs. Une fin de vie apaisée, confortable et non douloureuse, est un droit pour toutes les personnes malades, et non un vœu.

L'existence de situations exceptionnelles non couvertes par la loi en vigueur est probable. Mais tant qu'elles ne seront pas objectivées par des travaux de recherche empirique interdisciplinaires, il apparaît difficile de proposer une loi en faveur d'une aide active à mourir pour encadrer un phénomène non évalué.

Néanmoins, si le législateur devait prochainement se positionner en faveur d'une aide active à mourir, la Ligue contre le cancer demande à ce que ne soit rendu possible uniquement le recours au suicide assisté. En effet, l'euthanasie active « engage profondément l'idée qu'une société se fait des missions de la médecine, faisant basculer celle-ci du devoir universel d'humanité de soins et d'accompagnement à une action si contestée d'un point de vue universel »³. Un tel basculement paradigmatique n'est pas souhaitable de notre point de vue.

Dans la perspective d'une évolution de la loi rendant possible le suicide assisté, la Ligue exhorte les autorités à prendre en compte les recommandations suivantes :

- La personne doit d'abord exprimer une demande de façon explicite et répétée, formulant son souhait de finir sa vie avec une assistance au suicide. Toute demande doit être écoutée et entendue par les professionnels.
- La personne doit présenter un cancer en impasse thérapeutique – en l'état des connaissances – qui doit être décrété par une collégialité de professionnels issus de multiples disciplines (médicales et non-médicales), réunit à l'occasion d'une réunion de concertation pluridisciplinaire dédiée. Lors de cette concertation, l'autonomie de la personne et la maturité de son choix doivent être collégialement évaluées, afin d'éviter tout risque de dérives ;
- Suite à cette réunion, la personne doit être informée et la bonne compréhension de ses informations vérifiée ;
- La décision du suicide assisté doit appartenir à la personne, jusqu'au passage à l'acte, et ne saurait être inspirée, motivée ou réclamée par un tiers. Elle doit être libre de son choix et capable de réaliser le geste létal de façon autonome ;
- L'ensemble des solutions alternatives doivent lui avoir été présentées et proposées, en particulier l'accompagnement par une équipe de soins palliatifs qui dispose de nombreux moyens pour soulager ses souffrances. L'aide active à mourir, en qualité de nouvelle offre, devra

³ Commission de réflexion sur la fin de vie en France (2012). Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, Président de la République française, 18 décembre

nécessairement être complémentaire de l'offre en soins palliatifs, et non être une alternative aux problèmes d'accès aux soins palliatifs ;

- Une clause de conscience doit être mise en œuvre pour les professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens, autres soignants). Comme prévu dans l'article 47 du *Code de déontologie médicale*, ils devront toutefois respecter le principe de continuité des soins en orientant le patient vers d'autres professionnels ;
- Le suicide assisté doit nécessairement être gratuit et pris en charge par la collectivité afin qu'il soit équitablement accessible et ne donne pas lieu à des pratiques lucratives ;
- Les informations sur l'acte de suicide assisté doivent être recensées par un organisme national qui s'assure du respect du cadre légal et qui réalise un bilan régulier des recours au dispositif. Ce bilan devra permettre d'évaluer les conséquences pratiques et les effets collatéraux (notamment les risques économiques, administratifs ou juridiques) engendrés par cette latitude juridique nouvelle.

Comme le souligne le CCNE dans son dernier avis, certaines personnes ne sont cependant pas (ou plus) aptes physiquement à réaliser un tel geste ce qui engendrerait une inégalité d'accès au suicide assisté entre les citoyens. Dans ces cas très particuliers, il appartiendrait encore une fois au législateur de prévoir l'encadrement de telles situations et d'éventuellement s'en référer au juge, en tenant compte des directives anticipées de la personne malade et de la parole de la personne de confiance.

Enfin, quelle que soit l'évolution de la législation, la Ligue contre le cancer et ses Comités départementaux poursuivront leur mission d'information des personnes malades et de leurs proches au sujet de leurs droits. Selon ce qu'elles demandent, la Ligue continuera d'orienter les personnes vers l'accompagnement qui répond au mieux à leurs attentes, sans aucun jugement ni parti-pris.

Pour plus d'informations, merci de contacter :

- **Lucie Vialard Arbarotti**, chargée de mission pour l'Observatoire sociétal des cancers, référente du Comité éthique et cancer : lucie.vialard@ligue-cancer.net
- **Laura Lévêque**, chargée de projets pour la Délégation aux actions pour les personnes malades et leurs proches : laura.leveque@ligue-cancer.net