

## CONSEIL NATIONAL D'ÉVALUATION DES NORMES

Séance *ad hoc* du 27 mars 2024

### Déclaration du CNEN n° 24-03-27-03340

Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

(*Extrême urgence*)

Vu le code de l'action sociale et des familles ;

Vu le code des assurances ;

Vu le code général des collectivités territoriales, notamment ses articles L. 1212-1, L. 1212-2, R. 1213-19 à 23 et R. 1213-27 à 28 ;

Vu le code de la mutualité ;

Vu le code de la santé publique ;

Vu le code de la sécurité sociale ;

Vu la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ;

Vu l'avis du 13 septembre 2022 du Comité consultatif national d'éthique sur les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie ;

Vu le rapport de la convention citoyenne pour la fin de vie remis au Président de la République le 3 avril 2023 ;

Vu le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie ;

Vu la demande d'inscription en extrême urgence du 25 mars 2024 présentée par le Secrétariat général du Gouvernement ;

Vu l'accusé de réception délivré par le secrétariat du Conseil national d'évaluation des normes (CNEN) le 25 mars 2024 ;

Sur le rapport de :

- Mme Christèle GAUTIER, conseillère chargée du renforcement des soins palliatifs, de la fin de vie et de la santé populationnelle au cabinet du ministre délégué auprès de la ministre du travail, de la santé et des solidarités, chargé de la santé et de la prévention ;
- M. Bastien BRILLET, sous-directeur des politiques à la direction des affaires juridiques du ministère du travail, de la santé et des solidarités ;
- M. Florian KASTLER, chef du bureau « prévention perte d'autonomie et parcours de vie des personnes âgées » à la direction générale de la cohésion sociale du ministère du travail, de la santé et des solidarités.

## Considérant ce qui suit :

### - Sur l'objet du projet de loi

1. Le ministère du travail, de la santé et des solidarités fait valoir que ce projet de texte répond aux demandes de la société formalisées dans le rapport de la convention citoyenne pour la fin de vie remis au Président de la République en avril 2023. Le projet de texte poursuit principalement deux objectifs au travers du renforcement des soins d'accompagnement et des droits des malades, constituant le titre I, et la création d'une aide à mourir, objet du titre II.
2. Le titre I du projet de loi réforme l'approche de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie par l'intégration des soins palliatifs dans une catégorie de soins plus large créée par le présent projet de loi et dénommée « soins d'accompagnement ». Ces soins, dont les soins palliatifs, se caractérisent par une prise en charge globale des malades visant à préserver leur qualité de vie et leur bien-être et par un soutien à leur entourage. Ils visent à anticiper, prévenir, soulager les souffrances, à traiter la douleur aux différents stades de la maladie et à répondre à leurs différents besoins, pas uniquement médicaux.
3. Parallèlement à cette définition, le Gouvernement propose la création d'une nouvelle catégorie d'établissement médico-social dans le code de l'action sociale et des familles (CASF) dédié à l'accueil et à l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Il s'agira d'une structure intermédiaire entre le domicile et l'hôpital pour une prise en charge globale et pluridisciplinaire des malades.
4. Le ministère rapporteur souligne qu'un dispositif de coordination autour du patient sera organisé à l'annonce du diagnostic par la mise en place d'un plan personnalisé d'accompagnement.
5. Par ailleurs, le titre I du projet de loi procède à l'unification des régimes juridiques de la personne de confiance qui figurent dans le CASF et le code de la santé publique (CSP) afin d'en clarifier le cadre juridique. Le texte institue un droit de visite des patients hospitalisés ou résidents dans des établissements médico-sociaux afin de renforcer le respect du droit à la vie privée et familiale.
6. Le titre I vise enfin à améliorer la prise en compte des directives anticipées qui seront conservées dans le dossier médical partagé de l'espace numérique de santé des personnes qui bénéficieront d'un plan personnalisé d'accompagnement. Le titulaire du compte, ou son représentant légal, sera le gestionnaire de cet espace mais ce rôle pourra, le cas échéant, être délégué à une personne de confiance désignée ou, à défaut, à un membre de la famille ou à un proche du titulaire.
7. Le titre II du projet de loi, institue quant à lui un dispositif d'aide à mourir en précisant les conditions et modalités permettant d'y avoir recours et en définissant la notion d'« aide à mourir ». Cette faculté sera éligible aux personnes majeures et qui en manifesteront la volonté de manière libre et éclairée, atteintes d'une affection grave, incurable et dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen termes. La personne devra également présenter une souffrance physique et psychologique réfractaire ou insupportable.
8. Le projet de loi instaure, à cette fin, une procédure détaillée allant de la demande du patient jusqu'au constat du décès. Il introduit également une clause de conscience des professionnels de santé qui ne souhaiteraient pas concourir à la mise en œuvre d'une aide à mourir mais qui seront tenus, dans ce cas, de désigner d'autres professionnels susceptibles d'y participer. Lorsque l'aide à mourir sera sollicitée par une personne admise dans un établissement de santé ou hébergée dans un établissement médico-social au sein duquel aucun professionnel de santé ne souhaiterait y participer, il

appartiendra au responsable de l'établissement de permettre l'intervention d'un autre professionnel de santé.

9. Le titre II prévoit, en outre, la création d'un recensement des professionnels de santé volontaires pour participer à la procédure de l'aide à mourir et en précise les modalités par un système d'information dédié. Il instaure, enfin, une commission de suivi et de contrôle.

- **Sur la nécessité de saisir le CNEN dans le cadre d'une procédure d'extrême urgence**

10. À la suite de la présentation effectuée par le ministère du travail, de la santé et des solidarités, les membres élus de l'instance déplorent le recours à une procédure d'extrême urgence pour un projet de texte revêtant une forte dimension sociétale ainsi qu'une grande complexité, matérialisée par une étude d'impact de plus de 180 pages. Les membres représentant les élus locaux précisent à cet égard que le délai contraint de 72 heures n'était pas suffisant pour apporter une analyse circonstanciée en vue de formuler un avis éclairé dans des conditions normales.

11. Le collège des élus souligne également la diligence dont fait preuve le Gouvernement dans le cadre de l'examen de ce projet de texte. Les membres élus du CNEN rappellent à cet égard la déclaration du Président de la République invitant, en raison du débat de fond que nécessite le projet de loi, à « *prendre son temps* ».

12. En réponse, le ministère porteur précise que la saisine en extrême urgence est motivée par le calendrier rattaché au projet de loi. Le ministère du travail, de la santé et des solidarités indique que la saisine du CNEN s'explique par la présentation du projet de loi en Assemblée générale du Conseil d'Etat le 4 avril et en conseil des ministres le 10 avril.

- **Sur l'opportunité de formuler un avis sur tout ou partie du projet de loi**

13. Au regard de ces éléments, et après avoir recueilli l'avis des membres élus, le président du CNEN décide de ne pas inviter l'instance à délibérer sur ce projet de loi mais à formuler une déclaration motivée et circonstanciée en lieu et place de l'avis rendu par l'instance sur tout ou partie du projet de loi. Il précise que la présente déclaration a pour unique objet d'énumérer les observations et les propositions émises par le collège des élus sur les dispositions visant à créer ou modifier des normes applicables aux collectivités territoriales ou à leurs établissements publics et ne constitue, en aucun cas, un avis du CNEN sur l'objet et les finalités générales du présent projet de loi.

14. Les membres du collège des élus s'étant exprimés ont également estimé qu'il n'était pas souhaitable que le CNEN se prononce sur l'opportunité du projet de loi, le CNEN n'étant compétent que sur l'impact technique et financier des dispositions créant ou modifiant des normes applicables aux collectivités territoriales. A ce titre, le collège des élus estime que la déclaration de l'instance doit se borner à prendre acte du projet de texte et à formuler des observations.

- **Sur la création des maisons d'accompagnement et leur financement**

15. Les membres élus du CNEN relèvent qu'à date, plusieurs structures sanitaires tels que les services hospitaliers, les établissements proposant des soins de suite et de réadaptation (SRR) et les EHPAD existent, qu'elles répondent à un cadre juridique défini et qu'elles sont dotées de professionnels de santé et de praticiens formés. Ils s'interrogent, par conséquent, sur la pertinence de la création de ces maisons d'accompagnement qui pourraient, à leur sens, complexifier l'organisation du système de santé et médico-social. Ils soulignent, en outre, que le rôle de ces nouvelles structures doit être précisé par rapport aux missions des SSR qui proposent déjà, au travers de leurs missions pluridisciplinaires, la dispense de soins médicaux, curatifs et palliatifs, de rééducation et de réadaptation.

16. Le ministère du travail, de la santé et des solidarités précise que le projet de loi prévoit, par la modification de l'article L. 312-1 du CASF, la création d'une nouvelle catégorie d'établissements médico-sociaux chargés d'accueillir et d'accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches. En effet, l'offre actuelle ne répond selon lui que partiellement à la demande de prise en charge des personnes dont l'état général ne nécessite pas une hospitalisation tout en étant incompatible avec un maintien ou un retour au domicile. Ces structures de petite taille (12 à 15 lits en hébergement permanent) font déjà l'objet d'une expérimentation dans certains territoires et ont démontré leur pertinence dans des pays voisins de la France, à l'instar du Royaume-Uni ou de l'Italie. Le ministère rapporteur confirme, en outre, que l'aide à mourir pourra être pratiquée au sein de ces structures.
  17. S'agissant de leur financement, le ministère rapporteur indique qu'il sera imputé sur l'objectif national des dépenses d'Assurance maladie (ONDAM) spécifique qui sera complété par l'acquittement d'un forfait journalier hospitalier.
  18. Le collège des élus attire l'attention du Gouvernement sur la gouvernance de ces structures et demande de ne pas y associer les collectivités territoriales, sauf volonté de leur part. En réponse, le ministère rapporteur confirme qu'une intégration systématique des collectivités territoriales dans les instances des maisons d'accompagnement n'est pas prévue.
- **Sur la complexité de la procédure d'accès à l'aide à mourir**
19. Le collège des élus représentant les départements observe que la procédure d'accès à l'aide à mourir, précisée dans le cadre de l'article 8 du projet de loi, apparaît complexe à mettre en œuvre de manière opérationnelle au regard de la spécificité de certains territoires notamment ruraux, des professionnels de santé et des moyens disponibles.
  20. Le ministère du travail, de la santé et des solidarités reconnaît que la procédure d'accès à l'aide à mourir peut paraître complexe mais qu'il est apparu indispensable de la définir et de l'encadrer précisément afin de présenter les garanties nécessaires aux personnes qui la solliciteront ainsi qu'aux professionnels de santé.
- **Sur la clause de conscience des professionnels de santé**
21. Le collège des membres élus du CNEN alerte le Gouvernement sur le manque de précision des dispositions relatives à la clause de conscience prévue à l'article 9 du projet de loi. Il estime nécessaire de déterminer de manière plus circonscrite la liste des établissements dans lesquels une personne, admise ou hébergée, pourra bénéficier d'une aide à mourir sans que le responsable de cette structure ne puisse s'opposer à l'intervention d'un médecin ou d'un infirmier extérieur à l'établissement. En effet, le seul renvoi à la notion « d'établissement ou service mentionné l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles » n'est pas suffisamment précis dans la mesure où cet article renvoie, à la fois, à des établissements et des services qui accueillent des personnes âgées, des foyers de jeunes travailleurs ou encore des centres d'accueil pour demandeurs d'asile, à titre d'exemples.
  22. En outre, les membres élus du CNEN suggèrent que la notion de « responsable » de l'établissement ou du service dans lequel est accueillie la personne qui souhaite un accès à l'aide à mourir soit mieux définie juridiquement afin de viser les directeurs de ces structures.
  23. En réponse, le ministère rapporteur confirme que le responsable l'établissement ou du service visé à l'article 9 du projet de loi est bien le directeur de la structure et que le projet de loi ne prévoit pas, à ce stade, l'intervention des élus locaux en leur qualité de président de conseil d'administration d'établissement médico-social.

24. Le ministère porteur rappelle, en outre, que les conditions d'organisation de l'aide à mourir doivent être permises dans un établissement au sein duquel aucun professionnel de santé ne souhaiterait y participer. L'objet du projet de loi est de permettre aux personnes de bénéficier de l'aide à mourir dans le lieu où elles résident. Par ailleurs, l'aide à mourir n'étant pas liée à l'âge, pour les personnes majeures, il est justifié de permettre son intervention dans d'autres catégories d'établissements que les EHPAD et les maisons d'accompagnement. Il est cependant possible que cette disposition fasse l'objet d'une réflexion complémentaire au cours du débat parlementaire.
25. Enfin, les membres élus du CNEN craignent que l'établissement d'une liste de médecins volontaires pour participer à l'aide à mourir ne provoque un effet inverse à l'objectif attendu et ne restreigne le volontariat des professionnels de santé.
- **Sur les moyens humains et financiers alloués aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS)**
26. Les membres élus du CNEN alertent plus largement le Gouvernement sur les modalités et l'effectivité de mise en œuvre des dispositions du projet de loi en matière de renforcement des soins palliatifs et de création d'une aide à mourir dans un contexte de tension extrême du système de santé et des établissements et service médico-sociaux. Ils soulignent les difficultés rencontrées par la population en matière d'accès aux soins sur l'ensemble du territoire national. Ainsi, dans de nombreux départements, une part importante de la population ne dispose pas de médecin traitant.
27. De surcroît, les élus représentant les communes et les départements soulignent que la mise en œuvre d'une aide à mourir nécessite de former les personnels au sein des établissements et services médico-sociaux afin de pouvoir accompagner les personnes qui souhaitent s'engager dans le dispositif. Ils alertent également sur les difficultés rencontrées par les gestionnaires d'EHPAD dans le recrutement des médecins coordinateurs et des infirmiers qui seront, à l'avenir, particulièrement mobilisés pour mettre en œuvre les dispositions du présent projet de loi.
28. En réponse, le ministère du travail, de la santé et des solidarités indique que, s'agissant des moyens alloués aux ESMS et aux unités spécialisées en soins palliatifs, une stratégie décennale (2024-2034) sera présentée prochainement. Elle permettra de renforcer l'accès aux soins palliatifs et élargira leurs modalités d'intervention. Le ministère rapporteur confirme ainsi l'objectif de conforter les moyens des équipes actuelles des ESMS sur la prise en charge palliative tout en veillant plus largement à la diffusion de la culture du soin palliatif auprès de tous les professionnels de santé. Le ministère porteur souligne, par ailleurs, que le volet relatif à la formation des professionnels de santé est également traité dans le cadre de la stratégie décennale au travers de la création, à moyen terme, d'une future filière universitaire dédiée à la médecine palliative. Il est également prévu, à court terme, de favoriser la formation continue de tous les professionnels de santé.
- **Sur les inégalités territoriales en termes d'offres de soins palliatifs**
29. Les membres élus du CNEN soulignent qu'actuellement le système de soins palliatifs est inégalitaire et qu'il est nécessaire de proposer, dans chaque département, et en amont de la création de maisons d'accompagnement, un service de soins palliatifs. Ils précisent que vingt-six départements ne disposent pas, pour l'heure, de ce type d'unité.
30. Le ministère rapporteur indique que le Premier ministre a confirmé la création d'unités de soins palliatifs dans vingt-un départements qui n'en sont actuellement pas dotés. A date, onze départements disposent de projets qui permettront une ouverture d'ici la fin de l'année 2024, les autres départements seront dotés de ces unités en 2025. Le ministère ajoute que l'absence d'unité de soins palliatifs dans un département ne signifie pas pour autant que ce type de soins n'est pas pratiqué.

A la suite de la présentation du ministère du travail, de la santé et des solidarités et des observations émises par le collège des élus à l'occasion du débat contradictoire, le CNEN prend acte de l'examen des dispositions du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

La présente déclaration sera notifiée au Gouvernement et publiée sur le site internet du Conseil national d'évaluation des normes.

**Le Président,**

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized 'G' followed by 'S' and a horizontal line underneath.

**Gilles CARREZ**