



Université de Rennes  
Faculté de Droit et de Science Politique  
École des Hautes Études en Santé Publique

**Master 2 Droit de la santé**

Parcours « Droit et éthique des professionnels et des établissements sociaux et médico-sociaux »

**L'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF À DOMICILE**

---

Gabrielle BOISSONNET

Septembre 2024

Sous la direction de Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER, Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes.

Membres du jury :

- Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER, Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes
- Monsieur Julien DUBOT, Directeur adjoint en charge des systèmes d'informations, des relations avec les usagers et des affaires juridiques du centre hospitalier de Châteauroux-Le Blanc



La faculté de Droit et de Science politique de Rennes et l'École des Hautes études en Santé Publique n'entendent donner aucune approbation, ni improbation aux propos émis dans ce mémoire. Ces propos doivent être considérés comme propres à leur auteur.



Université de Rennes  
Faculté de Droit et de Science Politique  
École des Hautes Études en Santé Publique

**Master 2 Droit de la santé**

Parcours « Droit et éthique des professionnels et des établissements sociaux et médico-sociaux »

**L'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF À DOMICILE**

---

Gabrielle BOISSONNET

Septembre 2024

Sous la direction de Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER, Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes.

Membres du jury :

- Madame Marie-Laure MOQUET-ANGER, Professeur agrégé de droit public à l'Université de Rennes
- Monsieur Julien DUBOT, Directeur adjoint en charge des systèmes d'informations, des relations avec les usagers et des affaires juridiques du centre hospitalier de Châteaurox-Le Blanc

## **Remerciements**

Je remercie Madame Marie-Laure Moquet-Anger pour son accompagnement tout au long de la rédaction de ce mémoire, pour ses précieux conseils et pour les longs moments d'échange au sujet de mon travail.

Je remercie toute l'équipe du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, au sein duquel j'ai effectué mon second stage, pour leur accueil et leur disponibilité. Je souhaite remercier tout particulièrement Thomas Gonçalves, statisticien, pour son aide et pour le temps passé à répondre à mes questions concernant certains points de ce mémoire.

Enfin, je remercie ma famille et Thomas pour leur soutien, ainsi que mes amis de la promotion pour leur enthousiasme à toute épreuve.

## Sommaire

### INTRODUCTION

#### **PARTIE 1 – UN CADRE LÉGISLATIF ET ORGANISATIONNEL CONFRONTÉ AUX RÉALITÉS DU TERRAIN**

Chapitre 1 - L'accompagnement palliatif à domicile dans les textes : une prise en soin globale du malade guidée par son libre choix

Chapitre 2 - L'accompagnement palliatif à domicile en pratique : entre inégalité d'accès et manque de formation

#### **PARTIE 2 - DES PERSPECTIVES D'AMÉLIORATION ENCOURAGEANT LE MAINTIEN À DOMICILE EN SOINS PALLIATIFS**

Chapitre 1 - L'articulation de l'offre avec les besoins pour garantir au malade un parcours de santé fluide et coordonné

Chapitre 2 - La formation et l'information à l'origine de la valorisation des droits des malades

### CONCLUSION



## Liste des abréviations

ACP : Advance care planning  
AGGIR : Autonomie gérontologie groupe iso ressource  
AJPA : Allocation journalière du proche aidant  
AJPP : Allocation journalière de présence parentale  
ALD : Affection longue durée  
AM : Assurance maladie  
AN : Assemblée nationale  
APA : Allocation personnalisée d'autonomie  
ARS : Agence régionale de santé  
CASF : Code de l'action sociale et des familles  
CCNE : Comité consultatif national d'éthique  
CE : Conseil d'État  
CESE : Conseil économique social et environnemental  
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie  
CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie  
CNU : Conseil national des universités  
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie  
CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé  
CSP : Code de la santé publique  
DA : Directive anticipée  
DAC : Dispositif d'appui à la coordination  
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques  
EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs  
ERER : Espace de réflexion éthique régional  
ETP : Équivalent temps plein  
ERRSPP : Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques  
FIR : Fond d'intervention régional  
FNASS : Fond national d'action sanitaire et sociale  
GIR : Groupe iso ressource  
HAD : Hospitalisation à domicile  
HAS : Haute autorité de santé

IGAS : Inspection générale des affaires sociales  
IPA : Infirmier en pratique avancée  
JORF : Journal officiel de la République française  
LISP : Lit identifié soins palliatifs  
MSA : Mutualité sociale agricole  
OMS : Organisation mondiale de la santé  
ONDAM : Objectif national de dépenses d'assurance maladie  
PC : Personne de confiance  
PCH : Prestation de compensation du handicap  
PRS : Projet régional de santé  
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile  
SAAD : Service d'aide à domicile  
SPJD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès  
T2A : Tarification à l'activité  
USP : Unité de soins palliatifs



## Introduction

Si les progrès de la médecine de ces cinquante dernières années ont permis de mieux détecter, diagnostiquer et soigner les maladies, ils ont aussi eu pour conséquence de repousser la mort et de maintenir artificiellement la vie. Nous vivons certes plus vieux, mais pas nécessairement en meilleure santé : en 2022, l'espérance de vie à la naissance était de 85,2 ans pour les femmes et 79,3 ans pour les hommes, tandis que l'espérance de vie en bonne santé se situait à 63,8 ans pour les femmes et 65,3 ans pour les hommes<sup>1</sup>. Tous les problèmes de santé ne pouvant être soignés, le recours à des soins de confort pour soulager les souffrances des malades s'impose, et d'autant plus du fait que la population augmente et vieillit. C'est à ce moment qu'interviennent les soins palliatifs. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs comme « *une approche pour améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel*<sup>2</sup> ». En ce sens, les soins palliatifs sont dispensés majoritairement à des personnes en fin de vie, que celle-ci survienne en raison de la vieillesse et/ou d'une maladie. Ils s'adressent donc à des personnes de tous âges, incluant également le champ pédiatrique. Il est cependant à noter que les soins palliatifs ne sont pas à opposer aux soins curatifs : si les soins curatifs visent à soigner un mal et les soins palliatifs à soulager la douleur, ils peuvent être complémentaires au cours de l'accompagnement d'une personne, les soins palliatifs pouvant être dispensés temporairement lors d'une phase aigüe de la maladie. Néanmoins, les soins palliatifs sont principalement mis en œuvre lorsque les soins curatifs ne font plus effet et qu'il convient d'apaiser les souffrances du malade, que sa mort soit attendue à court ou plus long terme.

On considère que les soins palliatifs ont émergé avec la fondation du St Christopher's Hospice à Londres. Cicely Saunders, une infirmière anglaise dont l'expérience s'est forgée dans un hôpital accueillant des cancéreux et des tuberculeux, a fait émerger le concept de « douleur totale », conçue comme une douleur physique, émotionnelle, mentale, sociale et spirituelle. Son

---

<sup>1</sup> Les nouveaux indicateurs de richesse – Indicateurs statistiques, Chiffres détaillés, février 2024, INSEE

<sup>2</sup> Site internet de l'OMS, rubrique « soins palliatifs » [www.who.int/fr](http://www.who.int/fr)

investissement auprès des malades en fin de vie l'a conduit à rechercher des fonds pour créer le St Christopher's Hospice, au sein duquel se sont développés les soins palliatifs<sup>3</sup>. La prise en charge palliative a ensuite rayonné à travers le monde par la création d'unités spécialisées dans l'accompagnement des mourants et la prise en compte de tous les types de douleurs.

Pour mieux comprendre le développement des soins palliatifs en France, peut-être est-il nécessaire de revenir sur le corpus législatif qui a construit le droit des malades. En 1986, la circulaire Laroque<sup>4</sup> introduit officiellement les soins palliatifs en France et permet leur mise en œuvre à travers la création des premières unités dédiées à ce type de soins. La circulaire définit les soins palliatifs comme des soins visant « à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence » et comprenant « un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels ». Treize ans plus tard, la loi de 1999<sup>5</sup> consacre le droit d'accès aux soins palliatifs et au soulagement de la douleur pour tous en fin de vie. Cette loi a notamment encadré l'intégration des soins palliatifs dans le schéma régional d'organisation sanitaire, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ou encore la pratique du bénévolat d'association. Par suite, la construction du droit des malades est initiée par la loi Kouchner<sup>6</sup> qui a consacré le droit au respect de la dignité de la personne malade, le droit de tout patient d'être informé concernant son état de santé afin de prendre des décisions éclairées, de refuser un traitement ou encore de désigner une personne de confiance. L'insuffisance de la loi concernant la fin de vie ainsi que la médiatisation de l'affaire Humbert<sup>7</sup> ont poussé le législateur à adopter une loi spécifiquement dédiée à la fin de vie : en 2005, la loi Leonetti<sup>8</sup> introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable ainsi que la possibilité de rédiger ses directives anticipées. Toute personne a le droit de refuser un

---

<sup>3</sup> Manuel de soins palliatifs, chapitre 2 « Origine et inspiration », Marie-Louise Lamau, 2014, p. 26-41

<sup>4</sup> Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, Ministère des affaires sociales et de l'emploi, 26 août 1986

<sup>5</sup> Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, publiée au JORF le 10 juin 1999

<sup>6</sup> Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé publiée au JORF le 5 mars 2002

<sup>7</sup> Vincent Humbert est devenu tétraplégique, aveugle et muet après un accident de la route. Il a demandé à sa mère, Marie Humbert, de l'aider à mourir, laquelle a adressé une lettre au Président de la République Jacques Chirac pour qu'il lui accorde le droit de pratiquer une euthanasie. Il a refusé car la loi ne l'y autorisait pas. Marie Humbert, avec l'aide d'un médecin anesthésiste, a procédé à une euthanasie, plongeant son fils dans le coma jusqu'à ce que l'équipe médicale décide de l'aider à partir. L'affaire s'est achevée sur un non-lieu en considération des faits.

<sup>8</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, publiée au JORF n°95 le 23 avril 2005

traitement, même si ce refus peut avoir des conséquences vitales. Si le malade n'est plus en état d'exprimer sa volonté, son médecin peut engager une procédure collégiale pour discuter en équipe de l'arrêt des traitements. Pour autant, la loi Leonetti est rapidement considérée insuffisante, car des situations demeurent dans lesquelles l'arrêt des traitements devient lui-même insupportable. Une évolution de la loi est donc votée le 2 février 2016<sup>9</sup> et permet aux médecins, après la mise en œuvre d'une procédure collégiale, de prescrire une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPJD). Cette sédation a pour conséquence l'endormissement du malade jusqu'à sa mort et a pour but le soulagement de ses souffrances. La loi de 2016 montre également ses limites car certaines situations de fin de vie n'entrent pas dans le champ d'application de la SPJD, c'est pourquoi le débat est à ce jour relancé à propos de la légalisation de l'aide à mourir. Un projet de loi<sup>10</sup> renforçant l'accès aux soins palliatifs sur le territoire et instituant la possibilité de recourir à l'aide à mourir a été déposé par le gouvernement sur le bureau de l'Assemblée nationale (AN) le 10 avril 2024. Il a été débattu en auditions, en commission spéciale puis en séance publique, avant d'être mis à l'arrêt par la dissolution de l'AN le 9 juin 2024. Depuis, les débats n'ont pas repris, mais la question de la fin de vie en France est susceptible de réapparaître si les députés décident de s'en emparer à nouveau. La reprise des débats est en bonne voie car Olivier Falorni, député de la Charente-Maritime, a déposé le 19 juillet 2024 une proposition de loi relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, celle-ci reprenant en intégralité le texte voté en commission spéciale ainsi que tous les amendements votés en séance publique<sup>11</sup>. Cette proposition de loi est la première de la 17<sup>ème</sup> législature, ce qui témoigne de l'importance accordée à ce sujet. Une évolution de la loi en matière d'accès aux soins palliatifs, et éventuellement à l'aide à mourir, est donc toujours envisageable. De nombreux plans nationaux concernant le développement des soins palliatifs ont accompagné les évolutions législatives du droit des malades. Leurs objectifs demeurent sensiblement les mêmes à chaque réactualisation : améliorer la couverture en soins palliatifs sur tout le territoire en finançant la création d'Unités de Soins Palliatifs (USP) ou de Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP), renforcer la formation des professionnels, informer le grand public sur les possibilités d'accompagnement en soins palliatifs et consolider la coordination de tous les acteurs des soins palliatifs, à domicile ou en établissement.

---

<sup>9</sup> Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, publiée au JORF le 3 février 2016

<sup>10</sup> Projet de loi n°2462, relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 10 avril 2024

<sup>11</sup> *La toute première proposition de loi de la nouvelle Assemblée concerne... la fin de vie*, Marianne, 20 juillet 2024, consulté le 20 août 2024 à l'adresse suivante : [Marianne](#)

Le soutien des pouvoirs publics à la pratique, par le biais de ces évolutions législatives et de ces plans nationaux, semble plus que jamais nécessaire en raison de l'ampleur de deux phénomènes, qui ont et auront pour conséquence l'augmentation des besoins en accompagnement palliatif : le vieillissement de la population et la progression des maladies chroniques. En effet, au 1<sup>er</sup> janvier 2024, 21,5% de la population française avaient plus de 65 ans. Selon les projections, ce nombre passera à 29% en 2070<sup>12</sup> : les personnes âgées seront plus nombreuses et avec elles les personnes susceptibles d'avoir besoin de soins palliatifs en fin de vie. L'augmentation de la part de la population atteinte d'une maladie chronique est aussi en hausse et touche davantage les personnes les plus modestes. La situation sociale et économique d'une personne influe nécessairement sur son état de santé et est susceptible d'entraîner le développement d'une maladie chronique. En 2021, 45 % des personnes en situation de pauvreté ou d'exclusion sociale déclaraient souffrir d'un problème de santé chronique ou durable contre 35,8% des personnes qui sont dans des situations plus aisées<sup>13</sup>. En ce sens, une population plus vieille, plus vulnérable et plus malade aura davantage besoin de soins palliatifs, que cet accompagnement intervienne pour soulager les souffrances en fin de vie ou lors d'une phase aigüe d'une maladie. La période est d'autant plus cruciale que les droits des malades sont insuffisamment garantis, notamment en raison de l'inégalité d'accès aux soins palliatifs sur le territoire. Cette inégalité d'accès s'accompagne d'un défaut d'anticipation de la fin de vie par la population. Souvent, la façon dont on envisage sa fin de vie se prévoit au dernier moment, lorsqu'un accompagnement palliatif doit être mis en œuvre. La population n'y est pas suffisamment familiarisée, non pas parce qu'elle ne connaît pas l'existence des soins palliatifs mais parce qu'elle manque d'informations sur leurs modalités de dispensation. Dans l'opinion commune, les soins palliatifs renvoient à la mort immédiate. La mort étant un sujet évité car redouté, les soins palliatifs le sont également et l'objectif premier reste de soigner les malades.

De plus, si le lien entre la mort et le domicile personnel a connu des variations, il semble que les malades manifestent davantage leur volonté de mourir à domicile qu'il y a quelques décennies. En effet, jusqu'au milieu des années 1970, la mort survenait majoritairement à

---

<sup>12</sup> *68,1 millions d'habitants en 2070 : une population un peu plus nombreuse qu'en 2021, mais plus âgée*, Insee Première, n° 1881, novembre 2021

<sup>13</sup> Insee Références, Édition 2023, Fiche 5.1, État de santé de la population

domicile. Depuis, l'hôpital est le lieu qui voit le plus de décès en ses murs<sup>14</sup>. Néanmoins, la tendance revient au maintien à domicile, même en fin de vie, et ce pour deux raisons : d'une part, rester le plus longtemps à domicile, dans un cadre familial éloigné du tourbillon des établissements sanitaires, correspond à une demande de la société. D'autre part, étant donné le manque de moyens financiers et humains que subissent les hôpitaux, le maintien à domicile apparaît comme une solution au manque de lits en établissement. Ces éléments conduisent les pouvoirs publics à revoir les conditions dans lesquelles la fin de vie est envisagée et accompagnée sur tout le territoire, et la consolidation de l'accompagnement palliatif à domicile semble s'imposer. En 1969, Cicely Saunders considérait déjà qu'une hospitalisation en soins palliatifs s'imposait souvent en raison de l'épuisement des proches ou des difficultés de mise en œuvre des prescriptions médicales à domicile. Consciente de la volonté de bon nombre de patients de finir leurs jours chez eux, elle avait créé un service d'hospitalisation à domicile susceptible d'intervenir une fois que l'hospitalisation n'était plus nécessaire<sup>15</sup>. Cette prise en compte de la volonté de rester à domicile n'est donc pas un phénomène nouveau, mais tend à réapparaître avec le virage domiciliaire.

L'article 102 du code civil définit le domicile d'une personne comme le lieu de son principal établissement. On considère que le domicile est le lieu dans lequel une personne demeure en permanence et auquel elle est juridiquement rattachée, raison pour laquelle on distingue la notion de domicile de la notion de résidence, conçue comme le lieu dans lequel une personne réside provisoirement. Le choix opéré pour la rédaction de ce mémoire a été de se focaliser sur le domicile au sens strict, c'est-à-dire le domicile personnel d'un individu, et d'écarter le domicile compris au sens large qui intègre les établissements d'hébergement sociaux et médico-sociaux, et en particulier les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Bien qu'une chambre en EHPAD constitue le domicile effectif des résidents, l'accompagnement palliatif en établissement ne soulève pas les mêmes enjeux que la prise en charge au domicile personnel. Globalement, les personnes âgées émettent le souhait de rester à domicile le plus longtemps possible. Intégrer un EHPAD est moins une priorité qu'auparavant pour les personnes âgées, notamment depuis les scandales<sup>16</sup> qui ont

---

<sup>14</sup> CASTOLDI N., GZIL F., PONELLE V., Fin de vie : les termes du débat, Premier épisode du parcours de réflexion « Fin de vie, éthique et société » proposé par l'Espace éthique Île-de-France, 9 février 2023

<sup>15</sup> Manuel de soins palliatifs, chapitre 2 « *Origine et inspiration* », Marie-Louise Lamau, 2014, pages 26 à 41

<sup>16</sup> En 2022, le journaliste Victor Castanet a publié « *Les Fossoyeurs* » dans lequel il dénonçait les pratiques du leader européen des EHPAD, le groupe Orpéa. En mai 2021, la Défenseure des droits, Claire Hédon, a publié un rapport contenant des recommandations pour protéger les droits des résidents en EHPAD. En 2023, constatant que

affecté ce secteur. Pour pouvoir vieillir et mourir à domicile, il leur faut l'assurance qu'elles ne mourront pas isolées et que leurs éventuelles douleurs seront soulagées. En effet, la démarche d'entrer en établissement peut être motivée par la recherche d'un cadre sécurisant, aussi bien de la part de la personne âgée que de ses proches inquiets. Ce cadre sécurisant est permis par l'organisation même des EHPAD, qui utilisent des dispositifs de sentinelles et qui disposent du matériel médical adéquat pour dispenser des soins en fin de vie. Les établissements qui peuvent permettre un accompagnement palliatif sont déjà médicalisés et une équipe soignante est présente sur place le jour comme la nuit. L'Hospitalisation À Domicile (HAD) est amenée à intervenir mais la mobilisation au lit du malade ne nécessite pas la coordination de tous les acteurs d'une prise en charge au domicile personnel. Par ailleurs, le domicile renvoie à la vie privée et à l'intimité d'une personne. Dans le cadre d'un accompagnement palliatif au domicile personnel, les acteurs qui interviennent doivent nécessairement s'immiscer dans le « chez soi » d'un individu, ce qui nécessite une approche différente d'une intervention en établissement. Cette volonté de rester le plus longtemps possible à domicile ainsi que ce cadre davantage sécurisant offert par les EHPAD ont motivé le choix de s'en tenir au domicile strictement personnel des personnes pour la rédaction de ce mémoire. Néanmoins, l'accompagnement palliatif vise tout autant la fin de vie des personnes âgées que la fin de vie des personnes malades, enfants compris. Ainsi, le défi des soins palliatifs à domicile porte également sur l'accompagnement des personnes souffrant par exemple d'une maladie en phase terminale, lesquelles voient la mort arriver en dépit de leur plus jeune âge.

Les défis auxquels doivent répondre les pouvoirs publics pour le développement effectif de l'accompagnement palliatif à domicile sont aussi bien organisationnels qu'éthiques et économiques. En effet, le manque de professionnels de ville dans certains départements et notamment dans les déserts médicaux est un premier facteur qui conditionne l'accès à un accompagnement palliatif à domicile. De plus, lorsque des professionnels sont susceptibles de se déplacer à domicile, encore faut-il que l'habitat de la personne soit médicalisable et qu'il permette aux professionnels de réaliser les soins en toute sécurité, aussi bien pour eux-mêmes que pour le malade. À cela s'ajoutent des défis éthiques : le respect de l'autonomie du malade, de son consentement aux soins, de ses volontés ainsi que de celles de ses proches sont autant d'éléments qui doivent en permanence être réinterrogés pour garantir un accompagnement

---

les recommandations n'étaient pas suffisamment suivies, elle a publié un nouveau rapport pour alerter les pouvoirs publics sur la situation des EHPAD (notamment le manque de moyens financiers et humains à l'origine du signalement de nombreux cas de maltraitance)

respectueux des droits de la personne, notamment en fin de vie. A ce sujet, le manque de formation des professionnels sur l'accompagnement de la fin de vie, l'absence de bénévoles d'accompagnement dans certains territoires (notamment ruraux) et le défaut d'information de la population, sur les soins palliatifs et plus largement sur la mort, compromettent les droits du malade en fin de vie. Enfin, bien que les soins à domicile soient moins coûteux qu'en établissement de santé, la question de leur financement demeure cruciale tant de nombreux acteurs et équipements sont mobilisés. Le financement de l'accompagnement à domicile est un enjeu majeur car la perte d'autonomie est coûteuse, de même que la dispensation des soins palliatifs et le maintien à domicile. En définitive, si la loi de 1999 garantissait à tous le droit d'accès à un accompagnement palliatif, à domicile si telle était la volonté exprimée, il s'avère que les situations rencontrées en pratique font remonter des dysfonctionnements qui contraignent son déploiement.

Partant de ces développements, nous tenterons de répondre à la question suivante : comment rendre effectif le droit à un accompagnement palliatif à domicile ?

L'accompagnement palliatif à domicile dispose d'un cadre juridique permettant la protection des droits des malades et d'un cadre organisationnel favorisant la coordination des acteurs de la prise en charge. Néanmoins, en pratique, son effectivité se heurte aux réalités du terrain, et notamment aux contraintes des déserts médicaux, au manque de formation des professionnels et à l'opinion commune du grand public sur les soins palliatifs (Partie 1). Toutefois, les évolutions législatives ainsi que l'action gouvernementale en faveur de l'accompagnement palliatif et du maintien à domicile encouragent son déploiement au fil des ans, permettant d'envisager la possibilité d'un accompagnement effectif sur tout le territoire (Partie 2).

## **PARTIE 1 - UN CADRE LÉGISLATIF ET ORGANISATIONNEL CONFRONTÉ AUX** **RÉALITÉS DU TERRAIN**

L'accompagnement palliatif à domicile fait partie de ces sujets que l'on peine à aborder tant ils renvoient à la perte d'autonomie, la déchéance du corps humain et in fine la mort qui s'approche, que l'on redoute. Pourtant, faire face à cette réalité permettrait d'anticiper le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques, qui sont deux phénomènes induisant une hausse des besoins en accompagnement palliatif d'ici les vingt prochaines années. De plus, le maintien à domicile apparaît à la fois comme une réponse à une demande sociétale mais aussi comme une solution pour désengorger les hôpitaux. Le droit s'est emparé en partie de ce sujet en définissant un corpus juridique relatif aux droits des malades, duquel a découlé une organisation fondée sur une prise en charge globale de la personne et de ses proches (Chapitre 1). Néanmoins, on observe que ce cadre juridique et organisationnel se heurte à des contraintes notamment en termes financier et humain, qui affaiblissent l'effectivité de l'accompagnement palliatif à domicile (Chapitre 2).

### **Chapitre 1 - L'accompagnement palliatif à domicile dans les textes : une prise en soin globale du malade guidée par son libre choix**

L'accompagnement palliatif à domicile est à envisager comme une sphère au centre de laquelle se trouve le malade ainsi que ses proches et autour desquels gravitent des professionnels, qui ont pour mission d'anticiper et de soulager leurs souffrances en accompagnant l'évolution de la maladie. Le cadre législatif et organisationnel de l'accompagnement palliatif à domicile permet ainsi de placer le malade au cœur des interventions en ayant toujours comme point cardinal la préservation de son autonomie (Section 1), tout cela grâce à un soutien professionnel et financier au service du malade et de ses proches (Section 2).

## Section 1 : Le caractère prioritaire de l'autonomie de la personne

Le libre arbitre correspond au pouvoir que possède tout individu de faire ses propres choix indépendamment de toute contrainte extérieure. En matière d'accompagnement palliatif à domicile, l'accent est mis sur la préservation de l'autonomie de la personne : l'expression de ses choix propres concernant sa prise en charge doit être favorisée pour garantir la sauvegarde de sa dignité (Paragraphe 1), et la possibilité de rester à domicile doit lui être offerte si son état le permet (Paragraphe 2).

### Paragraphe 1. La sauvegarde de la dignité humaine du malade

Depuis la décision du Conseil constitutionnel<sup>17</sup> relative aux lois de bioéthique de 1994<sup>18</sup>, la sauvegarde de la dignité humaine est érigée au rang de principe constitutionnel et figure à l'article L 1110-2 du code de la santé publique (CSP) : « *La personne malade a droit au respect de sa dignité* ». D'un côté, il s'agit d'un principe philosophique et éthique relativement indéterminé car il pourrait suffire à justifier tous les droits et libertés que l'on possède. En effet, la dignité humaine peut être envisagée à travers deux conceptions : la conception subjective qui suppose que chacun détermine là où se trouve sa propre dignité<sup>19</sup>, et la conception objective qui implique que la dignité n'appartient pas à chacun mais à l'ensemble des individus, et que porter atteinte à la dignité d'un individu revient à porter atteinte à la dignité de tous<sup>20</sup>. La dignité humaine est donc un concept qui nécessite d'être invoqué avec précaution tant il est complexe à définir. D'un autre côté, la dignité humaine est sans cesse invoquée lorsqu'il s'agit de protéger les atteintes portées aux droits des malades. C'est d'ailleurs précisément un des objectifs visés par la mise en œuvre du droit des malades : préserver la dignité humaine d'une personne qui souffre et dont la maladie crée une forme de vulnérabilité. La sauvegarde de la dignité humaine d'une personne malade dont l'état nécessite un accompagnement palliatif à domicile passe donc

---

<sup>17</sup> Conseil constitutionnel, décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994, publiée au JORF du 29 juillet 1994, p. 11024

<sup>18</sup> Loi n° 94-548 du 1er juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé publiée au JORF le 2 juillet 1994, Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain et Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal publiées au JORF le 30 juillet 1994

<sup>19</sup> Cour Européenne des Droits de l'Homme, requêtes n° 42758/98 et 45558/99, affaire K.A et A.D contre Belgique, 17 février 2005

<sup>20</sup> Conseil d'État, n° 136727, 27 octobre 1995, Commune de Morsang-sur-Orge, publié au recueil Lebon

en premier lieu par l'obtention d'un consentement éclairé du malade (A), puis par le soulagement de ses souffrances (B).

### **A) L'information et le consentement du malade : des principes directeurs à l'accompagnement palliatif**

Les droits du patient à l'information et au consentement sont nécessairement liés car si « *aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne* »<sup>21</sup>, cela suppose que le consentement soit précédé d'une information claire, loyale et appropriée<sup>22</sup>. Toute personne a donc le droit d'être informée sur son état de santé. Le législateur précise que « *cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences notamment en cas de refus, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles* »<sup>23</sup>. Pour que l'information soit claire, loyale et appropriée, le médecin doit pouvoir expliquer un diagnostic à l'aide d'un vocabulaire compréhensible et adapté au patient et l'information ne doit pas maximiser ou minimiser les risques auxquels il est exposé<sup>24</sup>. Tous ces éléments sont exigés pour pouvoir considérer que le consentement donné par le patient est éclairé. De plus, l'article L 1111-2 du CSP dispose que la personne doit être informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet et notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile, la volonté de la personne de bénéficier de l'une ou de l'autre forme de prise en charge devant être prise en compte. La loi<sup>25</sup> garantit donc à une personne dont l'état de santé requiert des soins palliatifs le droit d'être informée de l'évolution de son état de santé et de sa possibilité d'être accompagnée à domicile. Dans un arrêt rendu le 9 octobre 2001, la Cour de cassation a estimé que le devoir d'information du médecin à l'égard de son patient découlait du principe constitutionnel du respect de la dignité de la personne humaine, et qu'en cela un médecin ne pouvait pas se soustraire à son devoir d'information au seul motif qu'un risque grave ne se

---

<sup>21</sup> Article L 1111-4 du CSP

<sup>22</sup> Article 35 du Code de déontologie des médecins, codifié à l'article R 4127-35 du CSP

<sup>23</sup> Article L 1111-2 du CSP

<sup>24</sup> KELLER Catherine, MOQUET-ANGER Marie-Laure, VILLENEUVE Pierre, Le droit hospitalier, Presses de l'EHESP 2<sup>e</sup> édition, 2021

<sup>25</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, publiée au JORF du 5 mars 2002

réalise qu'exceptionnellement<sup>26</sup>. La sauvegarde de la dignité humaine d'une personne dont l'état nécessite des soins est donc conditionnée par la transmission d'une information précédant l'expression de son consentement. Quand bien même le médecin reste le sachant, se forme entre lui et le patient un consensus à l'origine du consentement du patient, ce qui permet de préserver sa dignité en garantissant son libre-choix autant que possible. Selon François Vialla<sup>27</sup>, le consentement de la personne « *n'est pas un acte passif mais celui d'un agent dont il convient de permettre l'émission d'un acte intellectuel* »<sup>28</sup>.

Si le consentement à un acte médical suppose une information préalable, le droit de consentir implique également le droit au refus de soin. Ce droit, institué par la loi Kouchner<sup>29</sup>, implique que toute personne prend avec le professionnel de santé les décisions concernant sa santé et qu'elle a le droit de ne pas prendre un traitement ou de le refuser, son suivi et notamment son accompagnement palliatif demeurant assurés par le médecin<sup>30</sup>. Si le patient refuse un traitement et que cette décision est susceptible de mettre sa vie en danger, il doit réitérer son refus dans un délai raisonnable. Ce refus s'impose au médecin, qui a alors l'obligation de sauvegarder la dignité de la personne et d'assurer la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs<sup>31</sup>. Ce corpus législatif vise donc la sauvegarde de la dignité humaine du malade, notamment en fin de vie, pour qui l'expression de la volonté doit toujours être recherchée.

## **B) L'apaisement des souffrances du malade : un enjeu de débat public**

Les soins palliatifs ne sont pas à opposer aux soins curatifs : il peut arriver qu'un patient, dans le cadre d'une prise en charge curative, ait besoin à certains moments de soins palliatifs sans que cela ne constitue une fatalité. Néanmoins, les soins palliatifs sont principalement dispensés lorsque les soins curatifs ne font plus effet. S'ils ont vocation à soulager les souffrances d'une personne plutôt que de la guérir, les soins palliatifs n'en demeurent pas moins

---

<sup>26</sup> Cour de Cassation, Chambre civile 1, du 9 octobre 2001, n°00-14.564, Publié au bulletin

<sup>27</sup> Professeur de droit, directeur du Centre droit et santé de l'université de Montpellier

<sup>28</sup> VIALLA François, *Enjeux et logiques de l'information comme préalable au consentement*, dans *Consentement et santé*, Dalloz, 2013 p. 35-45

<sup>29</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, publiée au JORF du 5 mars 2002

<sup>30</sup> Article L 1111-4 du CSP

<sup>31</sup> Idem

des soins et sont même perçus comme le soin ultime d'une personne en fin de vie. En ce sens, ils permettent de préserver la dignité humaine d'un patient, le soulageant de souffrances qu'il juge insupportables tout en évitant l'obstination déraisonnable. La loi Leonetti de 2005<sup>32</sup> a fait de l'obstination déraisonnable, entendue comme « *la poursuite de traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie*<sup>33</sup> », une pratique illégale. Dans ce cas, les soins palliatifs ont vocation à prendre le relai des soins curatifs, de l'hydratation et de la nutrition artificielles pour soulager et apaiser le patient. Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut prendre une décision d'arrêt des traitements qu'à l'issue d'une procédure collégiale qui prend la forme d'une concertation avec l'équipe de soin et qui nécessite l'avis d'un médecin n'ayant aucun lien hiérarchique avec le médecin du patient, lequel prend in fine la décision. L'enjeu dans ce cas est de privilégier le confort et le bien-être du patient en prévenant toute forme de manifestation de la souffrance physique, psychique, relationnelle ou spirituelle.

Par ailleurs, dans le débat public sur la fin de vie en France, les soins palliatifs sont souvent opposés à l'aide à mourir. Les opposants à la légalisation de l'aide à mourir estiment qu'il n'y aurait pas de demande de mort si les soins palliatifs étaient effectifs sur tout le territoire, et les défenseurs de cette légalisation arguent que la mise en œuvre de soins palliatifs ne peut pas répondre à toutes les situations de fin de vie. En l'état actuel du droit, et bien qu'un projet de loi prévoyant la légalisation de l'aide à mourir ait été préparé par le gouvernement en 2023 et déposé à l'Assemblée nationale le 10 avril 2024<sup>34</sup>, l'euthanasie et le suicide assisté sont des pratiques interdites. Le 29 décembre 2000, le Conseil d'État (CE) a eu l'occasion de rappeler que le médecin doit accompagner son patient jusqu'à ses derniers moments et qu'il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort, même en invoquant les souffrances du malade et de sa famille<sup>35</sup>. Cette décision fait toujours jurisprudence. Cela implique qu'en fin de vie, la mise en œuvre de soins palliatifs demeure la solution pour accompagner le patient jusqu'à la fin et soulager son corps et son esprit. Le droit de bénéficier de soins palliatifs représente donc une issue existante pour sauvegarder la dignité des personnes dont le pronostic vital est engagé (à court ou moyen terme), qui subissent des souffrances insupportables et pour lesquelles les soins

---

<sup>32</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, publié au JORF n°95 du 23 avril 2005

<sup>33</sup> Article 1er de la loi Leonetti du 22 avril 2005, codifié à l'article L 1110-5-1 du CSP

<sup>34</sup> Projet de loi n°2462, relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 10 avril 2024

<sup>35</sup> Arrêt n°212813 rendu par le CE le 29 décembre 2000, publié au recueil Lebon

curatifs ne font plus effet. Concernant les situations dans lesquelles les soins palliatifs ne suffisent plus à soulager le malade, le cadre actuel de la loi prévoit la possibilité de mettre en place une sédation profonde et continue entraînant une perte de conscience maintenue jusqu'au décès et associée à une analgésie<sup>36</sup>. Celle-ci peut être mise en œuvre à la demande d'un patient atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui présente une souffrance réfractaire aux traitements, ou lorsque sa décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut aussi être initiée par le médecin lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et au titre de l'obstination déraisonnable.

En toute hypothèse, même si l'aide à mourir venait à être autorisée, le projet de loi préparé par le gouvernement prévoyait que le processus ne pouvait être engagé qu'à la demande du patient<sup>37</sup> et sous réserve du respect de critères d'éligibilité définis<sup>38</sup>. De même, les critères légaux de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et de la mise en œuvre de soins palliatifs visent autant que possible l'apaisement des souffrances du malade, la sauvegarde de sa dignité et son libre-choix.

## Paragraphe 2. L'essor du maintien à domicile

L'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), dans son rapport relatif aux lieux de vie et à l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie<sup>39</sup> relève que les français souhaitent majoritairement vieillir chez eux quelle que soit leur situation et que les pouvoirs publics traduisent cette volonté dans une politique domiciliaire. Bien que l'IGAS ait repéré des situations de grande tension et qu'elle constate que les conditions ne sont pas encore réunies pour réussir une politique domiciliaire dans les vingt prochaines années, les avancées réalisées dans le champ du maintien à domicile ont permis à l'accompagnement palliatif à domicile de

---

<sup>36</sup> Article 3 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 codifié à l'article L 1110-5-2 du CSP

<sup>37</sup> Article 5 du Projet de loi n°2462 : « L'aide à mourir consiste à autoriser et à accompagner la mise à disposition, à une personne qui en a exprimé la demande, d'une substance létale [...] »

<sup>38</sup> Article 6 du Projet de loi n°2462, relatif aux conditions d'accès à l'aide à mourir

<sup>39</sup> Lieux de vie et accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie : les défis de la politique domiciliaire, se sentir chez soi où que l'on soit, rapport de l'IGAS n°2023-014R publié en février 2024, p. 3

trouver un terrain propice à son développement (A). Dans le cadre de l'accompagnement palliatif, le maintien à domicile est un droit qui doit être proposé aux malades (B).

### **A) La reconnaissance progressive du maintien à domicile : un effet d'aubaine pour l'accompagnement palliatif à domicile**

Si quelques décennies en arrière, l'hôpital était le lieu privilégié pour finir ses jours, rester le plus longtemps possible à son domicile personnel est une volonté de plus en plus affirmée. Cette volonté semble être entendue et même favorisée par les pouvoirs publics, qui font du virage domiciliaire un enjeu de santé publique.

Si nous remontons une vingtaine d'années en arrière pour réaliser un état des lieux de quelques étapes clés du développement du maintien à domicile, la loi du 20 juillet 2001<sup>40</sup> a créé l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), une prestation destinée à financer une partie des services et du matériel nécessaires au maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. En 2005, la loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées<sup>41</sup> a consacré le droit à la compensation<sup>42</sup> des conséquences du handicap, permettant l'aménagement du domicile de la personne et de l'offre de service (pour soulager les aidants par exemple). Par la suite, un plan « Solidarité-Grand Âge » a été mis en œuvre entre 2007 et 2012 et avait pour objectif principal le soutien au maintien à domicile et le répit des aidants familiaux<sup>42</sup>. En 2015, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement<sup>43</sup> a développé les services d'aide à domicile et a poursuivi les efforts engagés par le « pacte territoire santé »<sup>44</sup> mise en œuvre par le Ministère chargé de la santé pour lutter contre la désertification médicale et les inégalités d'accès aux soins. Si nous poursuivons cet état des lieux, la loi du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie<sup>45</sup> a créé la branche autonomie de la sécurité sociale

---

<sup>40</sup> Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, publiée au JORF le 21 juillet 2001, entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2002

<sup>41</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, publiée au JORF le 12 février 2005

<sup>42</sup> Rapport d'information n° 447 (2007-2008), tome I, déposé au Sénat le 8 juillet 2008 : Construire le cinquième risque : le rapport d'étape, p. 100

<sup>43</sup> Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, publiée au JORF le 29 décembre 2015

<sup>44</sup> Article L 1434-14 du CSP : « *Le pacte territoire-santé a pour objet d'améliorer l'accès aux soins de proximité, en tout point du territoire [...]* »

<sup>45</sup> Loi n° 2020-992 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie, publiée au JORF le 8 août 2020

et a confié son pilotage à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), qui œuvre pour le maintien de l'autonomie des personnes âgées et handicapées depuis 2004. Par suite, le Ségur de la santé avait identifié comme objectif la fluidification du parcours entre l'hôpital, les établissements médico-sociaux et la ville avec le renforcement des interventions des équipes mobiles, de l'HAD et des professionnels libéraux sur les lieux de vie des personnes âgées.

Ces avancées ne concernent pas uniquement les interventions des professionnels et les aides consacrées à l'accompagnement palliatif à domicile, mais ce secteur a pu profiter de ces mesures mises en œuvre au fil des années, notamment pour les personnes âgées et les personnes handicapées, pour s'emparer des services créés et des aides allouées au maintien à domicile. L'accompagnement palliatif à domicile dispose donc d'un cadre opportun pour son développement et peut se pérenniser grâce à ces investissements, même si les politiques de maintien à domicile sont encore perfectibles et doivent se renforcer pour faire face au vieillissement de la population annoncé pour les vingt prochaines années.

## **B) Le respect du choix du maintien à domicile**

Toutefois, qu'en est-il de la loi ? Existe-t-il un droit à un accompagnement palliatif à domicile ? Le droit d'accéder à des soins palliatifs fait partie des missions qui incombent aux établissements de santé<sup>46</sup>. La mise en œuvre de ce droit appartient également aux établissements médico-sociaux car ils ont une mission « *d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soins et d'accompagnement, y compris à titre palliatif* »<sup>47</sup> et que les mesures destinées à assurer des soins palliatifs doivent être définies dans le projet général des soins<sup>48</sup>. La loi va plus loin concernant les lieux d'accès aux soins palliatifs : l'article L 1110-8 du CSP érige en principe fondamental de la législation sanitaire le libre choix du malade dont l'état requiert des soins palliatifs concernant son mode de prise en charge, que ce soit en ambulatoire ou à domicile. Toutefois, l'article L 1110-5-3 du CSP dispose que « *toute personne*

---

<sup>46</sup> Article L 6111-1 du CSP : « *Les établissements de santé publics, privés d'intérêt collectif et privés [...] délivrent les soins, le cas échéant palliatifs* »

<sup>47</sup> Article L 311-1 du CASF

<sup>48</sup> Article D 311-39 du CASF

*est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet ».* L'accès à des soins palliatifs à domicile est donc un droit du patient mais conditionné par son état de santé. Les personnes malades ont le droit d'être accompagnées à domicile, mais cet accompagnement n'est possible que si leur état de santé est compatible avec le maintien à domicile, il s'agit donc d'un droit qui se heurte à des limites factuelles.

Par ailleurs, l'organisation même de l'accompagnement palliatif à domicile suppose qu'une équipe de soin gravite autour du malade et réalise les actes techniques pour lesquels chacun est compétent. À tout moment de la prise en charge, tous les professionnels impliqués doivent réévaluer la situation globale, c'est-à-dire qu'ils doivent s'assurer que la situation est toujours tenable tant au niveau médical que familial. Cela permet de s'assurer que le choix d'un accompagnement à domicile est toujours adapté à l'état du malade, en vue de l'orienter vers une structure hospitalière si les complications liées à l'évolution de la maladie ou l'épuisement des proches rendent indispensable cette décision.

En définitive, cela signifie que l'accès à un accompagnement palliatif à domicile n'est pas opposable aux pouvoirs publics de telle sorte qu'ils seraient contraints de permettre sa réalisation quelle que soit la situation du malade et de sa famille. Il convient d'envisager l'accompagnement à domicile comme un droit qui satisfait le besoin de soulager les établissements de santé et la nécessité de respecter la volonté du malade, si et seulement si son état de santé le permet.

## **Section 2 : Des soutiens professionnels et financiers au service du malade et de ses proches**

Pour répondre aux exigences posées par la loi concernant le droit à l'apaisement des souffrances, à une prise en charge palliative et au maintien à domicile, les pouvoirs publics ont dû mettre en œuvre un cadre organisationnel favorisant l'effectivité de ces droits. Cela implique que des professionnels travaillent conjointement pour accompagner la fin de vie ou la phase palliative du malade (Paragraphe 1) et qu'un soutien financier est apporté à la personne et à ses proches pour faire face aux dépenses qu'un tel accompagnement suppose (Paragraphe 2).

## Paragraphe 1. Un accompagnement impliquant une synergie entre les professionnels

Les interventions des professionnels au chevet d'une personne dont l'état nécessite un accompagnement palliatif sont graduées en fonction des besoins de la situation. Si l'état de santé de la personne est plutôt stable et ne présente pas de difficulté particulière, le malade est suivi par le réseau de professionnels de ville (A). Si son état nécessite des soins plus techniques et une surveillance plus accrue, les professionnels de ville seront soutenus par l'intervention d'équipes davantage spécialisées en soins palliatifs (B).

### **A) L'intervention des professionnels de ville**

En cas de maladie nécessitant des soins palliatifs, choisir de demeurer chez soi implique de renoncer au cadre d'un établissement sanitaire ou médico-social et aux avantages qui l'accompagnent en ce qui concerne la présence des professionnels, les équipements et les dispositifs médicaux à disposition. Engager un accompagnement palliatif à domicile suppose donc de pouvoir réunir suffisamment de professionnels auprès du malade afin de répondre à ses besoins médicaux et paramédicaux. Dans cet objectif, le maintien à domicile implique l'intervention de professionnels libéraux : le médecin traitant, des infirmiers, des kinésithérapeutes, des pharmaciens. Selon les besoins de la personne, d'autres professionnels libéraux peuvent être amenés à intervenir tels que des pédicures-podologues, des psychologues, des diététiciens, des orthophonistes ou des ergothérapeutes. Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), au sein desquels interviennent notamment des aides-soignants, et les Services d'Aide A Domicile (SAAD) font également partie prenante de l'équipe de soin qui se forme autour d'un malade à son domicile. Ces professionnels et services peuvent suffire dans le cas d'une prise en charge stable ou non complexe. Plus précisément, le médecin traitant est un pilier majeur de l'accompagnement palliatif à domicile. Il analyse la situation clinique, psychologique et sociale qui entoure son patient, il détermine si le maintien à domicile est envisageable ou si une hospitalisation est préférable, il apporte un soutien relationnel, notamment lorsqu'il suit son patient depuis de nombreuses années et connaît son entourage. Il prescrit également le matériel nécessaire à la médicalisation du domicile et oriente le malade et ses proches vers la sollicitation d'aides financières. Le médecin traitant est soutenu par d'autres professionnels libéraux qui se déplacent pour réaliser des actes techniques correspondant à leurs compétences et qui participent à l'évaluation du patient. Des services sociaux peuvent également intervenir, à l'image des assistants sociaux qui représentent un soutien pour le

malade et ses proches, notamment en ce qui concerne l'orientation vers les aides mobilisables. Pendant leur temps de présence auprès du malade, les professionnels doivent réévaluer la situation en continu afin d'ajuster leurs pratiques et leurs interventions. Cette réévaluation répétée concerne aussi bien les souhaits et les capacités physiques et psychiques du patient que les répercussions physiques et émotionnelles que subissent les aidants<sup>49</sup>. Les prestataires de services de santé font également partie de tout le réseau d'acteurs qui gravite autour du malade pour délivrer le matériel médical nécessaire à la prise en charge palliative prescrite par le médecin traitant. Il peut s'agir de location ou de vente de matériel et leur intervention comprend l'installation de celui-ci<sup>50</sup>.

## **B) Le renfort des équipes spécialisées en soins palliatifs**

Si la prise en charge du malade se complexifie, les professionnels habituels peuvent être épaulés par les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) ou les Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP). Dans ces situations, L'HAD peut également intervenir<sup>51</sup>.

Les EMSP ont été créées à la suite de la circulaire du 26 août 1986<sup>52</sup> qui a marqué le point de départ de l'organisation des soins palliatifs en France. Elles étaient alors seulement intra-hospitalières. Depuis le plan national 2008-2012<sup>53</sup>, elles interviennent hors établissement de santé et exercent une mission de conseil auprès des professionnels de premier recours et une mission d'évaluation-expertise au domicile du patient<sup>54</sup>. Elles participent au réseau ville-hôpital en organisant et en facilitant le retour à domicile des patients après une hospitalisation, lorsque cela est possible. Lorsque des patients alternent des phases d'hospitalisation en établissement et à domicile, les équipes mobiles sont le principal interlocuteur du service de l'établissement de santé, des équipes soignantes de ville et des proches ; elles ont une mission de liaison à réaliser afin de fluidifier le parcours du patient.

---

<sup>49</sup> Guide « Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? » Haute Autorité de Santé (HAS), juin 2016, p. 3

<sup>50</sup> Site internet du CNSPFV : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr), rubrique « la fin de vie à domicile »

<sup>51</sup> Ibid

<sup>52</sup> Circulaire du 26 août 1986, dite « circulaire Laroque », relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

<sup>53</sup> Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 mis en œuvre par le Ministère chargé de la Santé, publié le 13 juin 2008

<sup>54</sup> Les soins palliatifs, une offre de soin à renforcer. Rapport de la Cour des comptes, juillet 2023, Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, p. 27

L'HAD est une alternative à l'hospitalisation avec hébergement, lorsque cela est possible. En liaison avec les professionnels de ville, elle intervient au domicile du patient pour des cas complexes. L'HAD est une solution pour répondre à la demande grandissante du maintien à domicile car sans la présence de ces services, certains patients et notamment ceux dont l'état de santé est plus complexe seraient contraints d'être admis en établissement. Elle doit être prescrite par le médecin traitant du patient. Toute admission en HAD est conditionnée par l'accord du médecin traitant, le consentement du patient, et celui de sa famille ou de ses proches. L'HAD assure la coordination des soins grâce à une équipe composée de médecins, d'infirmiers, d'aides-soignants et de professionnels de l'accompagnement psycho-social<sup>55</sup>. L'HAD peut passer une convention pour la réalisation des soins avec un médecin libéral s'occupant du patient. Il s'agit de la seule offre de soin permettant la délivrance de médicaments de la réserve hospitalière<sup>56</sup> au domicile du patient. La présence et l'intervention de cette équipe pluridisciplinaire permettent au médecin traitant de rompre son isolement en bénéficiant de l'appui de l'équipe. L'HAD se charge de la coordination des interventions, de l'acheminement du matériel médical et même des démarches sociales, ce qui en fait un interlocuteur privilégié qui aide précieusement le médecin traitant dans l'accompagnement global du patient. L'HAD est considérée comme une activité de soin<sup>57</sup> et est soumise à autorisation de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Elle doit respecter toutes les obligations légales relatives à la qualité, à la sécurité, à la continuité des soins et au respect des droits des patients.

L'accompagnement palliatif à domicile suppose donc l'intervention d'une équipe de soin, c'est-à-dire des professionnels qui œuvrent à la réalisation d'un projet de soin individualisé. Pour que l'équipe fonctionne au mieux, elle doit travailler de concert, échanger sur la situation dans sa globalité et évoquer les difficultés qui se présentent. Il s'agit de mettre en commun les transmissions, d'en discuter afin de favoriser une prise en charge continue et cohérente. C'est en cela que l'on peut observer l'importance de la coopération entre les

---

<sup>55</sup> Site internet de la Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation A Domicile : <https://www.fnehad.fr/>, rubrique « l'hospitalisation à domicile »

<sup>56</sup> La réserve hospitalière correspond aux médicaments dont la prescription, la délivrance et l'administration sont restreintes par des contraintes techniques d'utilisation ou par des raisons de sécurité d'utilisation, nécessitant que le traitement s'effectue sous hospitalisation ou dans un environnement hospitalier (article R 5121-82 du CSP)

<sup>57</sup> Ordonnance n° 2021-583 du 12 mai 2021 portant modification du régime des autorisations d'activités de soins et des équipements matériels lourds, publiée au JORF le 13 mai 2021

différents professionnels qui interviennent à domicile, car cette synergie conditionne la qualité de la prise en charge du malade et le respect de ses droits en fin de vie.

## Paragraphe 2. Un soutien financier à destination du malade et de ses proches

La perte d'autonomie, le maintien à domicile et la nécessité de bénéficier d'un accompagnement palliatif ont un coût, d'une part isolément et davantage encore lorsque les trois facteurs sont réunis. Pour y faire face, une personne qui souhaite bénéficier d'un accompagnement palliatif à domicile peut solliciter les aides de droit commun pour lui permettre de préserver autant que possible son autonomie (A) ainsi que les aides spécifiquement allouées à l'accompagnement palliatif à domicile (B).

### **A) Les aides de droit commun destinées à la perte d'autonomie et au maintien à domicile**

Pour favoriser le maintien de l'autonomie, l'APA peut être versée à la personne dont l'état requiert un accompagnement à domicile sous réserve du respect de certaines exigences. La personne doit être âgée d'au moins 60 ans, doit résider en France de manière régulière et sa perte d'autonomie doit correspondre au Groupe Iso Ressource (GIR) 1 à 4 de la grille Autonomie, Gérontologie Groupe Iso Ressources (AGGIR). L'APA permet une prise en charge des besoins de la personne si elle se trouve dans l'incapacité physique ou mentale d'accomplir les actes de la vie quotidienne et si elle a besoin d'une surveillance régulière<sup>58</sup>. À domicile, l'APA est affectée à la couverture des dépenses qui figurent au plan d'aide construit par la personne et l'équipe de professionnels qui intervient auprès d'elle. Cela permet de couvrir la rémunération des intervenants à domicile, des dépenses de transport s'il y en a, et des aides techniques. L'APA peut également être affectée à la rémunération d'un proche aidant (à l'exception du conjoint). À domicile, le reste à charge pour la personne s'élève à 47 euros par mois<sup>59</sup>, ce qui est nettement inférieur au reste à charge en cas d'hébergement en établissement médico-social en raison des frais de séjour dont doivent s'acquitter les résidents.

---

<sup>58</sup> Article L 232-1 du CASF

<sup>59</sup> L'aide et l'action sociales en France, Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion, les Panoramas de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), édition 2022, p. 12

L'accompagnement palliatif à domicile peut aussi impliquer le versement de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Il s'agit d'une prestation versée par le département et pour laquelle la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) participe au financement. Elle s'adresse aux personnes de moins de 60 ans qui subissent un handicap et a pour but de le compenser en couvrant les surcoûts qu'il occasionne. La PCH peut être versée en nature ou en espèce. Elle peut être affectée au financement d'aides humaines, techniques mais aussi aux charges liées à l'aménagement du logement, aux transports<sup>60</sup>.

Si l'état de santé du malade à domicile se complexifie, le recours à l'HAD sera éventuellement sollicité. L'HAD est prise en charge à 80% (à l'instar d'une hospitalisation en établissement) par l'Assurance Maladie (AM). Toutefois, les soins palliatifs sont souvent dispensés à des patients en Affection Longue Durée (ALD). Il s'agit d'une maladie qui nécessite des soins prolongés et des traitements particulièrement coûteux. Si l'entrée en soins palliatifs est la conséquence de l'ALD, le malade est alors remboursé à 100% par l'AM<sup>61</sup>. Une prise en charge à domicile permet donc de ne pas avoir à s'acquitter du forfait hospitalier qui est dû pour chaque journée d'hospitalisation en établissement de santé. Il est d'un montant de 20 euros par jour à l'hôpital ou en clinique<sup>62</sup> et représente la participation financière du patient aux frais d'entretien et d'hébergement liés à son hospitalisation.

## **B) Les aides spécifiques à l'accompagnement palliatif à domicile**

Le Fond National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS) est une aide versée par la caisse d'assurance maladie des travailleurs salariés et permet de soutenir le maintien ou le retour à domicile d'un malade dont l'état nécessite des soins palliatifs. Pour bénéficier de cette aide, la personne doit être prise en charge par une HAD, par une EMSP ou par un SSIAD, doit relever du régime général et doit être affiliée à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) ou à une mutuelle. Le FNASS permet de financer l'achat d'équipements indispensables au confort de la personne, la surveillance du malade de jour et de nuit par des organismes certifiés, la

---

<sup>60</sup> Site internet du CNSPFV [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr), rubrique « les aides financières »

<sup>61</sup> Article L 322-3 du code de la sécurité sociale

<sup>62</sup> Arrêté du 21 décembre 2017 fixant les montants du forfait journalier hospitalier prévu à l'article L. 174-4 du code de la sécurité sociale, publié au JORF le 24 décembre 2017

formation de ces personnes qui interviennent pour garder le malade ou encore les médicaments non remboursables et les compléments alimentaires si ce besoin est justifié médicalement. Si le malade ne relève pas du régime général, il peut bénéficier de certaines aides spécifiques versées par sa propre caisse. Par exemple, la Mutualité Sociale Agricole (MSA) verse dans certains départements une aide similaire à celle versée par l'Assurance Maladie. Dans tous les cas, si la personne en fin de vie est salariée, des indemnités journalières peuvent lui être versées<sup>63</sup>.

Par ailleurs, l'accompagnement palliatif à domicile n'est ni envisageable ni souhaitable en l'absence de proches aidants. La santé de ces proches, qui acceptent de consacrer une grande partie de leur temps aux côtés du malade pour l'aider dans les actes de la vie quotidienne et pour interagir avec les professionnels, doit également être préservée. Il s'agit de prévenir leur épuisement physique ou psychique, susceptible de survenir naturellement. L'enjeu est de leur permettre de se sentir légitime à demander de l'aide (auprès des équipes soignantes, d'un assistant de service social, des associations et sociétés d'aides à domicile...). Par exemple, depuis la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015<sup>64</sup>, le droit au répit est compris dans l'APA afin de financer l'accès à des solutions temporaires pour le proche aidant<sup>65</sup>. Ainsi, différentes formes de répit sont prévues et énumérées dans le plan d'aide de la personne malade bénéficiaire de l'APA, en fonction des besoins de l'aidant<sup>66</sup>. Cela peut prendre la forme d'un accueil de jour et/ou de nuit, d'un hébergement temporaire en établissement, d'une majoration du montant du plan d'aide... Les proches aidants peuvent également bénéficier d'un congé de 3 mois qui est renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. S'ils ont sollicité ce congé, ils peuvent bénéficier de l'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA) versée par la CPAM qui s'élève à 62,44 euros par jour dans la limite de 66 jours. Ces dispositifs s'adressent également dans le cas d'une prise en charge palliative pédiatrique : le proche aidant qui a l'enfant à charge peut bénéficier d'un congé de présence parentale et d'une Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP). Les proches aidants peuvent également bénéficier de séances chez un psychologue, ou de dons de jours de repos<sup>67</sup>.

---

<sup>63</sup> Site internet du CNSPFV [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr), rubrique « les aides financières »

<sup>64</sup> Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, publiée au JORF le 29 décembre 2015

<sup>65</sup> Article L 232-3-2 du CASF

<sup>66</sup> Article D 232-9-1 du CASF

<sup>67</sup> Articles L 621-6 et L 621-7 du Code général de la fonction publique

Tous ces dispositifs d'aide en espèce ou en nature pour le malade et ses proches ont vocation à préserver l'autonomie et à prendre en charge de façon globale la personne dont l'état requiert un accompagnement palliatif. Toutefois, l'effectivité de l'ensemble du cadre légal et du fonctionnement de l'accompagnement palliatif à domicile est à relativiser. Les dispositifs mis en place se révèlent en pratique insuffisants pour couvrir équitablement l'ensemble du territoire.

## **Chapitre 2 - L'accompagnement palliatif à domicile en pratique : entre inégalité d'accès et manque de formation**

La Cour des comptes, dans son rapport datant de juillet 2023<sup>68</sup>, relève que malgré les progrès réalisés en termes de couverture en soins palliatifs sur le territoire, une part significative des personnes susceptibles d'avoir besoin d'un accompagnement palliatif n'y a pas accès. En l'absence de financement adapté et de professionnels en nombre sur le territoire, l'accompagnement palliatif à domicile ne peut être effectif, créant ainsi une inégalité d'accès aux soins (Section 1). Par ailleurs, le défaut de diffusion de la culture palliative et les exigences liées au maintien à domicile sont autant d'éléments qui affaiblissent l'effectivité de cet accompagnement (Section 2).

### **Section 1 : Des réponses inadaptées aux besoins en établissement ou à domicile**

Comment rendre effectif l'accompagnement palliatif à domicile alors que les besoins en soins palliatifs ne sont pas correctement pourvus sur tout le territoire ? Ce défaut de couverture est d'une part dû à des besoins qui dépassent l'offre existante en France (Paragraphe 1), et d'autre part à un financement inadapté à l'accompagnement palliatif (Paragraphe 2).

#### Paragraphe 1. L'insuffisance de l'offre par rapport aux besoins

Le défaut d'offre en soins palliatifs sur le territoire est tout d'abord une réalité en établissement, où des territoires ne disposent pas d'assez de lits pour accueillir toutes les personnes qui en auraient besoin, contraignant ainsi des malades à rester à domicile (A). C'est également le cas à domicile, du fait des déserts médicaux et du manque de professionnels libéraux dans certains territoires (B).

---

<sup>68</sup> Rapport de la Cour des comptes, juillet 2023, op. cit., p. 14

## A) L'insuffisance de lits en établissement dédiés à la prise en charge palliative

En 2021, 7 546 lits dédiés à une prise en charge palliative étaient identifiés en France. Parmi eux, un quart se trouvaient dans des Unités de Soins Palliatifs (USP), le reste étant des Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP). Cela correspond à 2,9 lits en USP pour 100 000 habitants et 8,2 LISP pour 100 000 habitants<sup>69</sup>. Toutefois, des inégalités territoriales subsistent, notamment en ce qui concerne la répartition des USP. En effet, 21 départements ne sont pas dotés en USP<sup>70</sup>. Catherine Vautrin, ministre du travail, de la santé et des solidarités, a annoncé en mars 2024 la création prochaine d'une USP en Corrèze<sup>71</sup>, ce qui réduirait ce nombre à 20. Néanmoins, si un département est dépourvu en USP, cela ne signifie pas qu'il n'y a aucune offre en soins palliatifs sur le territoire car il y a les LISP (80 départements sur 101 en France ont d'ailleurs une dotation en LISP supérieure ou égale à la moyenne nationale<sup>72</sup>) et les prises en charge dans les services hospitaliers ou en HAD, mais cela témoigne tout de même du défaut d'offre, notamment pour les personnes dont l'état de santé est plus complexe. Par ailleurs, aux inégalités territoriales s'ajoutent des inégalités sociales. Le Conseil Économique Social et Environnemental (CESE) souligne que les personnes qui présentent une ou plusieurs causes de vulnérabilité (grande pauvreté, troubles psychiatriques, handicap, isolement ...) sont davantage exclues du champ de l'accompagnement palliatif car elles se heurtent à des situations dans lesquelles elles ne peuvent exercer tous leurs droits<sup>73</sup>. Pour ces personnes, il semble plus difficile de réunir les conditions permettant la mise en œuvre d'un accompagnement palliatif à domicile : volonté de la personne, présence des proches, domicile décent et médicalisable... Par ailleurs, la stratégie décennale des soins d'accompagnement<sup>74</sup> a été lancée le 22 avril 2024 et vise à répondre à un constat édifiant : en 2021, 190 000 patients ont été pris en charge en soins palliatifs (en milieu hospitalier ou en ville), ce qui ne correspond qu'à 50% des besoins. La Cour des comptes souligne que pour permettre de répondre à ces besoins, il faudrait que 4000 lits spécialisés en soins palliatifs soient créés, si toutes les prises en charge étaient hospitalières. De plus, la Cour

---

<sup>69</sup> CARRETIER J., COUSIN F., DAUCHY S., GONÇALVES T., MARSICO G., Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Troisième édition - 2023 - Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2023, 128 pages, p. 37-39

<sup>70</sup> À date, août 2024

<sup>71</sup> GINESTET A., MARCON G., *À Brive, la ministre de la Santé Catherine Vautrin annonce la création d'un service de soins palliatifs pour la Corrèze*, France Bleu Limousin, 15 mars 2024, consulté le 20 août 2024, à l'adresse suivante : [France Bleu Limousin](#)

<sup>72</sup> Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2023, op. cit., p. 39

<sup>73</sup> Fin de vie : faire évoluer la loi ? Avis du Conseil économique social et environnemental publié au JORF le 9 mai 2023, p. 35-36

<sup>74</sup> Stratégie décennale des soins d'accompagnement, Ministère du travail, de la santé et des solidarités, 22 avril 2024

des comptes projette que les besoins en soins palliatifs vont augmenter de 15% d'ici 2035, estimant à près de 440 000 le nombre de personnes qui auront besoin de soins palliatifs<sup>75</sup>. Dans le champ pédiatrique, le constat est plus sévère encore car 2 500 enfants bénéficiaient d'une prise en charge palliative en 2021, ce qui représente un tiers des besoins<sup>76</sup>. En définitive, si le maintien à domicile répond à une demande croissante de la population même en perte d'autonomie, il est aussi parfois contraint par le manque de lits disponibles en établissement. Dans cette situation, le malade qui aurait souhaité un accompagnement dans les murs d'un hôpital ne consent pas librement à un accompagnement à domicile. Néanmoins, un effet pervers que pourrait avoir le développement du maintien à domicile serait de ne pas répondre aux besoins en termes d'ouverture de lits en établissement sous prétexte que le virage domiciliaire est engagé et que les individus manifestent davantage la volonté de mourir à domicile qu'auparavant. En effet, rester chez soi n'est pas toujours une prise en charge adaptée. Le domicile est « *un lieu bien délimité qui différencie l'espace privé de l'espace public. C'est un abri, un espace de sécurité, un nid protecteur* »<sup>77</sup>. Certaines personnes peuvent préférer un accompagnement en établissement pour éviter de voir leur domicile familial se médicaliser. Par ailleurs, même si la personne est disposée à voir son domicile se transformer au rythme des passages des professionnels et du changement d'équipements, encore faut-il que son domicile puisse techniquement accueillir ces bouleversements. Cela implique, par exemple, qu'un lit médicalisé puisse être installé ainsi qu'une rampe si la chambre est à l'étage. Ces éléments sont à prendre en compte pour ne pas idéaliser le maintien à domicile : dans certaines situations, il n'est pas souhaitable.

## **B) Un manque de professionnels libéraux formés aux soins palliatifs**

Dans son avis « Fin de vie : faire évoluer la loi ?<sup>78</sup> », le CESE constate que le manque de moyens humains est un réel obstacle au développement de l'accompagnement palliatif sur tout le territoire, outre-mer inclus. Ce manque de moyens humains est dû aux difficultés de recrutement, au sous-effectif des équipes et au manque d'attractivité de ce secteur. Le maintien à domicile se heurte donc au manque de professionnels libéraux sur le territoire et ce d'autant

---

<sup>75</sup> Rapport de la Cour des comptes, juillet 2023, op. cit., p. 20-21

<sup>76</sup> Stratégie décennale des soins d'accompagnement, op. cit., p. 6

<sup>77</sup> CACERES Eugenia, EZERZER Yael, NICOLET Jérôme, *La dépersonnalisation du domicile, Jusqu'à la mort accompagner la vie, Le domicile, une fin en soi ?* Presses universitaires de Grenoble, n°127, avril 2016, p. 33-40

<sup>78</sup> Fin de vie : faire évoluer la loi ? Avis du CESE, op. cit., p. 36

plus dans les déserts médicaux. En France, 6 millions de personnes n'ont pas de médecin traitant. Ce phénomène est dû à la diminution du *numerus clausus* jusqu'au début des années 2000, au vieillissement de la population et au défaut de remplacement des médecins qui partent à la retraite. Les personnes qui vivent dans des déserts médicaux sont susceptibles de voir la qualité des soins qui leur sont prodigués diminuer, ce qui remet en cause le principe d'égal accès aux soins qui découle du premier article du CSP<sup>79</sup>. Le rapport « Vers un modèle français des soins d'accompagnement<sup>80</sup> » piloté par le Professeur Franck Chauvin, dont la stratégie décennale a repris la quasi-totalité des mesures proposées, relève qu'à ce jour, les visites des médecins traitants sont trop peu fréquentes et que cette carence finit par peser sur les équipes mobiles. Le manque de médecins traitants dans certains territoires, le nombre insuffisant de visites à domicile et le manque de formation aux soins palliatifs sont autant de facteurs qui affaiblissent l'effectivité de leur rôle.

Les médecins traitants ne représentent pas la seule profession dont l'absence impacte le développement de l'accompagnement palliatif à domicile. En effet, le rapport de la Cour des comptes pointe la baisse significative de prise en charge paramédicale à domicile. Entre 2017 et 2021, le nombre de patients bénéficiant de soins infirmiers à domicile a chuté de 43%. Ce constat s'observe également pour les soins de kinésithérapie avec une baisse de 11%<sup>81</sup>. Le manque de professionnels de ville dans certains territoires renvoie à la problématique des déserts médicaux. Malgré des incitations financières pour accueillir des professionnels dans des zones sous-dotées, la difficulté porte également sur l'attractivité de ces métiers et sur le rapport au travail des nouvelles générations. Sans jugement positif ou négatif à ce sujet, l'accès aux soins en est nécessairement impacté : l'équilibre entre vie personnelle et vie professionnelle est davantage recherché, impliquant que les professionnels soient moins enclins à s'installer dans une zone ne correspondant pas à leurs attentes en termes de qualité de vie.

Au manque de professionnels sur le territoire s'ajoute le manque de formation en soins palliatifs des professionnels existants. C'est notamment le cas en ce qui concerne les soins palliatifs pédiatriques. Lorsque la prise en charge palliative à domicile d'un enfant se fait loin

---

<sup>79</sup> Article L 1110-1 du CSP :

<sup>80</sup> Rapport « Vers un modèle français des soins d'accompagnement, rapport adressé à la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé, novembre 2023, p. 55

<sup>81</sup> Rapport de la Cour des comptes, juillet 2023, op. cit., p. 26

du centre hospitalier de référence, ce sont des soignants de ville, isolés, moins habitués aux soins palliatifs pédiatriques qui interviennent. Lorsqu'ils sont confrontés à une telle prise en charge, ils sont souvent démunis et manquent de formation, ce qui ne facilite pas le maintien à domicile lorsqu'il est souhaité<sup>82</sup>.

## Paragraphe 2. Un financement insuffisant et inadapté

Depuis 2004<sup>83</sup>, la méthode de financement des établissements de santé publics et privés est la Tarification À l'Activité (T2A). Elle a été mise en œuvre pour réguler les dépenses d'assurance maladie et pour allouer aux établissements des ressources en proportion de leur activité médicale réelle. Néanmoins, la T2A ne semble pas adaptée à la longueur des accompagnements palliatifs (A), pas plus qu'à une prise en charge à domicile (B).

### **A) Les soins palliatifs : un accompagnement long et coûteux**

De façon générale, la T2A ne valorise pas correctement les soins palliatifs. Dispenser des soins palliatifs suppose davantage un accompagnement humain que des actes techniques, mais la T2A n'est pas adaptée à des accompagnements qui s'inscrivent dans la durée. Ce système de tarification incite les établissements à limiter les longs séjours et donc à prendre en charge les patients tardivement, lorsqu'ils sont en toute fin de vie, ce qui retarde une prise en charge qui devrait être anticipée. Cela peut conduire à n'accepter que des patients dont l'espérance de vie estimée se rapproche de la durée moyenne de séjour en soins palliatifs<sup>84</sup>. Cependant, la Cour des comptes souligne que la T2A, qui est décroissante sur la durée, est désincitative pour les séjours dépassant 12 jours, or la durée moyenne de séjour en USP ou en LISP atteignait 16 jours en 2022. En outre, 42% des séjours dépassaient ce seuil de 12 jours<sup>85</sup>. Cela signifie que même

---

<sup>82</sup> DUVAL Michel, FAURÉ Christophe, LORTIE Anne, PASQUASY Véronique, *Soins palliatifs à domicile : formation, information et soutien pour les soignants isolés*, InfoKara, Revue internationale francophone de soins palliatifs, Médecine & Hygiène, vol. 18, février 2003, p. 62-64

<sup>83</sup> « Hôpital 2007 », Lettre d'information de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, juin 2003

<sup>84</sup> Rapport d'information n°1021 déposé par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation 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, p. 40

<sup>85</sup> Rapport de la Cour des comptes, juillet 2023, op. cit., p. 50

si les établissements font le choix d'accueillir des patients dont l'espérance de vie se situe aux alentours de 16 jours, ce n'est pas intéressant pour eux sur le plan de la tarification. De plus, la T2A induit des comportements opportunistes en incitant à multiplier les actes réalisés, ce qui peut avoir pour effet de poursuivre au-delà du raisonnable des soins curatifs et ainsi de retarder une prise en charge palliative<sup>86</sup>. Pourtant, la T2A en milieu hospitalier prévoit un tarif propre aux soins palliatifs. Néanmoins, dans la pratique quotidienne, les équipes soignantes ne sont pas en nombre suffisant et n'ont pas assez de temps pour que ces soins soient dispensés dans de bonnes conditions<sup>87</sup>.

Par ailleurs, un biais qu'il convient de mentionner est la tentation de rationaliser les ressources : « *que peut faire une société industrielle moderne aux ressources contraintes face au poids absolu et relatif croissant que représentent les dépenses de soins d'une population de plus en plus vieillissante et individualiste ?* <sup>88</sup> ». Dans un contexte de progression des maladies chroniques et d'allongement de l'espérance de vie, les besoins en accompagnement palliatif vont croître progressivement pour atteindre leur apogée en 2046<sup>89</sup>. Ainsi, d'un point de vue purement économique et utilitariste et face aux difficultés de financement des soins palliatifs sur tout le territoire, peut se poser la question de l'ouverture de l'aide à mourir qui permettrait la réalisation d'économies en évitant de longues prises en charge (bien qu'il ne faille pas écarter le coût que représenterait la mise en œuvre de l'aide à mourir à l'échelle du pays). C'est à ce moment que les raisonnements moraux et éthiques interviennent afin de contrebalancer cette tentation de rationalisation des dépenses de santé. Les soins palliatifs et l'aide à mourir peuvent être considérées comme complémentaires, mais une mise en œuvre de l'aide à mourir pour des raisons économiques pourrait avoir pour conséquence de désinciter le développement des soins palliatifs, pourtant essentiels dans toute forme de prise en charge en fin de vie, que l'aide à mourir soit envisagée à terme par le malade ou non. Or, l'accès aux soins palliatifs est un droit, et si le défaut de développement des soins palliatifs porte atteinte à ce droit, se pose alors un problème juridique et éthique.

---

<sup>86</sup> Rapport d'information n°1021 déposé par la commission des affaires sociales, op. cit., p. 40

<sup>87</sup> Avis du CCNE n°139 du 8 septembre 2022, Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité, p. 20

<sup>88</sup> Rapport d'information n°795 enregistré à la Présidence du Sénat le 28 juin 2023, fait au nom de la commission des affaires sociales sur la fin de vie par Mmes Christine BONFANTI-DOSSAT, Corinne IMBERT et Michelle MEUNIER, p. 72

<sup>89</sup> Rapport de la Cour des comptes, juillet 2023, op. cit., p. 19

## **B) Un financement d'autant plus inadapté au maintien à domicile**

La T2A est un système de financement qui se révèle inadéquat pour l'accompagnement palliatif à domicile. Choisir de bénéficier d'un accompagnement palliatif à domicile ne signifie pas que toutes les complications liées à l'évolution de la maladie peuvent être et seront gérées à domicile. Parfois, un accompagnement à domicile suppose des séjours plus ou moins brefs à l'hôpital lorsque la situation du malade se dégrade, mais la T2A peut constituer un frein à ces retours ponctuels. En effet, son fonctionnement induit des prises en charge optimisées qui laissent moins de marge pour accueillir ponctuellement un enfant ou un adulte en soins palliatifs<sup>90</sup>. Pour ce qui est de l'accompagnement à domicile, la médecine libérale ne prévoit aucun tarif propre aux soins palliatifs. Cela conduit à sous-valoriser l'accompagnement global du malade et de son entourage car le temps passé auprès d'eux n'est pas pris en compte, notamment tout le temps passé à construire une relation de confiance, à discuter en équipe sur les soins à mettre en œuvre et à accompagner l'évolution de la maladie.

En ce qui concerne les aides financières accordées au malade et à ses proches, le rapport « Vers un modèle français des soins d'accompagnement »<sup>91</sup> relève que les délais sont trop importants entre la demande et la délivrance de financements, ce qui conduit des personnes nécessitant des soins palliatifs à renoncer à en bénéficier à domicile. L'obstacle qui se présente est qu'il n'y a pas d'études disponibles sur l'impact financier et le reste à charge d'un accompagnement à domicile pour les familles. Le risque de renoncement au maintien à domicile semble d'autant plus important pour les bénéficiaires de minimas sociaux et les individus non couverts par une complémentaire santé<sup>92</sup>.

En outre, le manque de données relatives à la prise en charge palliative à domicile ne permet pas de rendre compte de la situation de l'offre à domicile<sup>93</sup>. Hormis l'activité des services d'HAD qui est mesurée, les données de facturation des professionnels libéraux à l'assurance maladie ne suffisent pas à rendre compte de l'offre en matière de soins palliatifs à

---

<sup>90</sup> Rapport d'information n°1021 déposé par la commission des affaires sociales, op. cit., p. 40

<sup>91</sup> Rapport « Vers un modèle français des soins d'accompagnement, op. cit., p. 56

<sup>92</sup> Ibid

<sup>93</sup> Rapport de la Cour des comptes, juillet 2023, op. cit., p. 25

domicile. Si l'offre de soin n'est pas définie, les besoins sont difficilement quantifiables et cela porte atteinte à l'égal accès aux soins.

## **Section 2 : Un cadre général vecteur d'inégalités**

L'accompagnement palliatif se heurte à des obstacles qui sont à l'origine de sa difficulté à se déployer : les professionnels ne sont pas suffisamment formés à ce type d'accompagnement, et la population dans son ensemble ne connaît pas ses droits en fin de vie (Paragraphe 1). Ce cadre général est également confronté à des inégalités qui naissent de la situation personnelle du malade et de son lieu de vie. En effet, les personnes dont l'état nécessite des soins palliatifs et qui font le choix d'être accompagnées chez elles ne sont pas placées dans une situation d'égalité du seul fait de leur cadre de vie, car si leurs proches ou des bénévoles d'association ne peuvent être présents auprès d'elles, leur maintien à domicile est compromis (Paragraphe 2).

### Paragraphe 1. Un défaut de développement de la culture palliative

L'accompagnement palliatif, s'il est proposé lorsque les soins curatifs ne font plus effet, est souvent mis en œuvre tardivement. Ce retard dans la prise en charge palliative est notamment imputable au défaut de formation des professionnels en termes de fin de vie et d'accompagnement palliatif. Ce manque de formation alimente l'idée selon laquelle la mise en œuvre des soins palliatifs est synonyme d'imminence de la mort et d'échec de la prise en charge (A). Par ailleurs, la population elle-même est relativement peu informée en matière de fin de vie tant cette période est mise de côté ou redoutée (B).

#### **A) Une formation lacunaire aux soins palliatifs et à la fin de vie dans les cursus universitaires**

L'article 7 de la loi du 9 juin 1999<sup>94</sup> qui a consacré le droit de bénéficier de soins palliatifs dispose que « *les centres hospitaliers et universitaires assurent la formation initiale et continue*

---

<sup>94</sup> Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, JORF n°132 du 10 juin 1999

*des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche ».* L'article 1<sup>er</sup> de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie<sup>95</sup> dresse une liste de professionnels dont la formation initiale et continue doivent comporter un enseignement sur les soins palliatifs. C'est le cas des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens. Pourtant, force est de constater que cette obligation peine à être respectée tant les professionnels eux-mêmes ne bénéficient pas d'une formation suffisante à la dispensation de soins palliatifs.

Tout d'abord, bien que le droit de bénéficier de soins palliatifs ait été consacré en 1999, il a fallu attendre 2019 pour que la discipline des soins palliatifs soit véritablement reconnue<sup>96</sup>. Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), dans son avis n°139<sup>97</sup>, déplore le fait que la filière universitaire « Soins palliatifs » créée en 2016 soit restée « à l'état fictif » faute de nomination d'un professeur titulaire. Le CCNE dénonce l'insuffisance de l'enseignement et de la recherche dans ce champ, rendant impossible la construction d'une culture palliative solide et approfondie. L'IGAS avait même souligné que si la formation des infirmiers abordait davantage la question de la fin de vie, la formation initiale des étudiants en médecine sur les soins palliatifs était insuffisante et que leur formation continue était encore plus lacunaire à ce sujet<sup>98</sup>. Les étudiants de premier cycle ne reçoivent aucun enseignement relatif aux soins palliatifs et ce type de formation est limité à 5 heures en moyenne pour les étudiants du deuxième cycle<sup>99</sup>. Cela signifie que les étudiants en médecine, qui n'ont pas choisi de module complémentaire d'enseignement en soins palliatifs, se trouvent confrontés pour la première fois à une prise en charge palliative après avoir été diplômés. Ce manque de formation des professionnels a pour conséquence une compréhension de la loi variable selon les

---

<sup>95</sup> Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, publiée au JORF le 3 février 2016

<sup>96</sup> Création en 2016 d'une sous-section du Conseil National des Universités dédiée aux soins palliatifs mais 12 professeurs associés n'ont été nommés qu'en 2019 (Rapport d'information n° 866 (2020-2021), déposé le 29 septembre 2021 au Sénat)

<sup>97</sup> Avis du CCNE n°139, op. cit., p. 19

<sup>98</sup> Rapport n°2018-140R d'Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, IGAS, juillet 2019, p. 28

<sup>99</sup> Fin de vie : la France à l'heure des choix, Avis du CESE présenté par M. Pierre-Antoine Gailly, rapporteur au nom de la commission temporaire « Fin de vie », avril 2018, p. 20

professionnels. Le Conseil Économique, Social et Environnemental (CESE) souligne que les médecins n'appréhendent pas de la même façon la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ou la souffrance réfractaire selon leurs spécialités<sup>100</sup>. Un effort en termes de formation doit donc être réalisé pour harmoniser les pratiques.

L'insuffisance de la reconnaissance universitaire des soins palliatifs est à nouveau constatée par la stratégie décennale des soins d'accompagnement<sup>101</sup>, ce qui laisse supposer que la culture palliative n'a pas encore tous les outils pour se déployer.

## **B) Une population mal informée sur ses droits en fin de vie**

En 2022, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) a publié les résultats d'une étude relative aux connaissances des citoyens français sur leurs droits en fin de vie<sup>102</sup>. L'étude visait principalement à déterminer dans quelle mesure les français étaient informés à propos de la désignation d'une personne de confiance, de la rédaction des directives anticipées, de la possibilité de refuser un traitement dans une situation d'obstination déraisonnable ou encore de bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Les résultats révèlent que la population française se sent globalement peu concernée par les questions de fin de vie. Si un français sur deux s'estime correctement informé en matière de fin de vie, seul un français sur 6 en connaît réellement les fondements principaux. Le dispositif relatif à la personne de confiance est relativement bien connu par la population car près de la moitié des personnes interrogées savent ce que la loi prévoit à ce sujet. En revanche, seules 24% des personnes interrogées connaissent précisément le terme de « directive anticipée » et parmi elles, 59% en connaissent l'objectif prévu par la loi. Il est cependant à noter que le droit de refuser un traitement est connu par 90% de la population interrogée, bien que ce pourcentage chute à 61% concernant le droit du médecin de refuser un traitement ou un examen qu'il juge disproportionné. Enfin, la possibilité de bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès n'est connue que par 39% des personnes interrogées. Cette

---

<sup>100</sup> Fin de vie : faire évoluer la loi ? Avis du CESE, op. cit., p. 37

<sup>101</sup> Stratégie décennale des soins d'accompagnement, op. cit., p. 22

<sup>102</sup> ALTEA Anna, CARRETIER Julien, DAUCHY Sarah, GONÇALVES Thomas, MARSICO Giovanna, Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens, Médecine Palliative, Volume 22, Numéro 6, Novembre 2023, p. 329-348

méconnaissance des droits en matière de fin de vie est d'autant plus prégnante lorsqu'il s'agit d'une prise en charge palliative. Dans son rapport, la Cour des comptes pointe l'insuffisance de la sensibilisation de la population française à la culture palliative, qui a des répercussions sur le faible taux de rédaction des directives anticipées par exemple. Dans d'autres pays tels que les Etats-Unis, l'Allemagne ou le Royaume-Uni, une réelle demande sociale est à l'origine d'une meilleure réponse aux besoins en soins palliatifs<sup>103</sup>. Le constat est semblable en ce qui concerne la recherche, qui peine à se développer dans le champ de l'accompagnement palliatif. À titre d'exemple, et même s'il s'agit de deux pays géographiquement et démographiquement différents, 26 publications à ce sujet sont produites en moyenne en France chaque année, contre 1500 aux Etats-Unis<sup>104</sup>.

Ce défaut de diffusion de la culture palliative a une conséquence majeure qui influe sur la façon dont l'opinion commune envisage les soins palliatifs : ces soins sont souvent considérés exclusivement comme des soins de fin de vie alors même qu'ils peuvent se révéler bénéfiques au cours d'une maladie, pour prendre temporairement le relai des soins curatifs. Ainsi, une population dont les connaissances en termes d'accompagnement en fin de vie sont limitées associe généralement les soins palliatifs à l'imminence de la mort et peut tendre à éviter le sujet, voire ne pas envisager qu'un accompagnement à domicile est possible.

## Paragraphe 2. Un accompagnement palliatif à domicile conditionné par un soutien moral et affectif pour le malade

La prise en charge palliative à domicile ne peut pas se limiter à l'intervention de professionnels au chevet du malade. Pour être globale et répondre à tous les besoins du malade, la présence des proches est essentielle. Leur accompagnement participe au bien-être social, psychologique, affectif et spirituel du malade, ce qui suppose que leur absence rend impossible le maintien à domicile, notamment en ce qui concerne les proches aidants (A). Les bénévoles d'association représentent également une présence indispensable pour le bien-être social du

---

<sup>103</sup> Rapport de la Cour des comptes, juillet 2023, op. cit., p. 54

<sup>104</sup> Rapport n°2018-140R d'Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, IGAS, juillet 2019, p. 28

malade, mais leur déploiement peine à se concrétiser, notamment au domicile des personnes et qui plus est en zone rurale (B).

### **A) La présence d'aidants conditionnant la mise en œuvre d'un accompagnement palliatif à domicile**

Une prise en charge palliative à domicile ne peut être envisagée sans la présence d'au moins un proche aidant, susceptible d'être présent aux côtés de la personne malade. Les proches représentent un soutien moral et affectif pour le malade, une présence familière qui rassure et qui apaise au milieu des professionnels qui font irruption dans l'intimité domiciliaire et physique du malade. La présence des proches est une condition essentielle à une prise en charge à domicile pour effectuer des soins courants, surveiller les symptômes, écouter et soutenir le malade. Les proches sont aussi de précieux interlocuteurs pour les professionnels. Ils peuvent communiquer des informations sur l'évolution quotidienne de l'état de santé du malade et faciliter la compréhension des indications transmises par les professionnels. A ce titre, ils sont un relai entre les professionnels et la personne malade qui permet, lorsqu'une relation de confiance réciproque est établie, de faciliter la prise en charge du malade. Toutefois, l'accompagnement d'un proche malade dont l'état nécessite des soins palliatifs prend du temps, de l'énergie, et peut susciter de l'inquiétude et du stress. Ce n'est donc pas sans incidence sur la santé des aidants eux-mêmes, c'est pourquoi il faut la préserver autant que possible en évitant le surmenage physique et mental. Des inégalités font surface lorsqu'une personne qui souhaite bénéficier d'un accompagnement palliatif à domicile ne dispose pas dans son entourage d'un proche susceptible de remplir ce rôle d'aidant. C'est notamment le cas pour les personnes qui connaissent des ruptures familiales, qui sont isolées géographiquement ou dont les proches ne peuvent ou ne veulent pas assumer ce rôle. Lorsqu'un proche est susceptible de remplir ce rôle, il se heurte souvent à une insuffisance de soutien à domicile. Les aides à domicile sont trop peu nombreuses et insuffisamment formées et l'épuisement des aidants survient rapidement, faute de pouvoir se libérer suffisamment de temps<sup>105</sup>. La mobilisation à temps plein d'un aidant est essentielle mais cette condition constitue un obstacle majeur pour toutes les personnes qui n'ont pas une telle personne dans leur entourage.

---

<sup>105</sup> Ibid, p. 27

## **B) Un manque conséquent de bénévoles d'accompagnement à domicile**

Des bénévoles sélectionnés puis formés par une association d'accompagnement peuvent intervenir à domicile et ainsi participer au soutien psychologique et social des personnes malades<sup>106</sup>. Le bénévole d'accompagnement n'intervient qu'avec l'accord de la personne malade et de ses proches et joue principalement un rôle d'écoute et de communication (le devoir de confidentialité s'impose à lui). Il a un rôle tout à fait distinct de celui des équipes soignantes, il n'interfère pas dans la prise de décisions médicales, mais il collabore avec les soignants dans l'intérêt du malade. Il participe à la qualité de la prise en charge des personnes nécessitant des soins palliatifs et sa présence représente également un soutien moral pour les proches, en leur permettant de prendre du temps pour eux tout en sachant leur proche écouté et accompagné. La sélection et l'intervention des bénévoles d'accompagnement sont strictement encadrés. La loi<sup>107</sup> impose aux associations de se doter d'une charte qui guide l'action des bénévoles : respect des opinions philosophiques et religieuses des personnes accompagnées, non interférence dans les soins, respect de leur dignité, confidentialité, discrétion. L'association dispose d'un coordonnateur qui a pour rôle d'organiser l'intervention du bénévole auprès du patient et de ses proches et de créer un lien entre le bénévole et l'équipe soignante. L'intégration des bénévoles d'association dans la prise en charge palliative du malade témoigne de l'importance accordée à son bien-être mental. Les soins palliatifs à domicile n'ont pas pour seul objectif de soulager la douleur liée à la fin de vie, mais doivent également répondre aux besoins sociaux des patients.

Toutefois, même si les associations tendent de plus en plus à les diriger vers le domicile, les bénévoles d'accompagnement sont davantage présents en établissement. Les personnes qui font le choix d'un accompagnement palliatif à domicile et qui habitent dans un territoire rural et isolé ont moins de chance de bénéficier d'un accompagnement par des bénévoles d'association. De plus, le sous-effectif qui touche aussi bien les équipes soignantes que les bénévoles témoigne du soutien insuffisant des pouvoirs publics à ce pan de l'accompagnement. A titre d'exemple, trois centres de la fédération Jalmaiv<sup>108</sup> ont dû fermer en raison d'un manque de moyens financiers et humains. L'action des bénévoles est d'autant plus complexe à mettre en œuvre à

---

<sup>106</sup> Instruction ministérielle du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034, annexe 9

<sup>107</sup> Article L 1110-11 du CSP

<sup>108</sup> Fédération Jusqu'à la mort accompagner la vie, reconnue d'utilité publique depuis 1993

domicile car ils doivent être en lien avec les équipes soignantes, ce qui est difficile à réaliser en pratique<sup>109</sup>. De toute évidence, si le principe même du bénévolat, qui est une manifestation du principe de solidarité, n'est pas remis en cause, il y a lieu d'être vigilant sur la façon dont les bénévoles sont eux-mêmes accompagnés dans leur mission : le soutien qu'ils apportent aux malades et à leur famille se fait sur leur temps libre et peut s'avérer psychologiquement éprouvant, il convient donc de ne pas leur imposer un rythme qui leur rappellerait celui de la vie professionnelle.

En définitive, l'effectivité de l'accompagnement palliatif à domicile peut notamment s'appuyer sur un cadre légal existant, notamment sur le droit des malades. En plus d'un cadre légal, son effectivité est portée par un ensemble d'acteurs qui œuvrent auprès du malade et de ses proches. En ce sens, tout n'est pas à faire : malgré des dysfonctionnements rencontrés en pratique, notamment en termes d'accès aux soins et d'opinion commune sur la fin de vie, des efforts pour définir l'activité à domicile et pour favoriser l'appropriation des droits des malades sont attendus ou sont en cours de réalisation.

---

<sup>109</sup> Rapport d'information n°1021 déposé par la commission des affaires sociales, op. cit., p. 68

## **PARTIE 2 - DES PERSPECTIVES D'AMÉLIORATION ENCOURAGEANT LE MAINTIEN À DOMICILE EN SOINS PALLIATIFS**

Les leviers sur lesquels investir du temps et de l'argent sont nombreux lorsqu'il s'agit de permettre l'effectivité de l'accompagnement palliatif à domicile. Les pouvoirs publics s'emparent de plus en plus de la question de la fin de vie, notamment depuis plus de deux ans, avec l'élaboration d'un projet de loi visant à renforcer l'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire et à légaliser l'aide à mourir à la demande du patient. L'élaboration de ce projet de loi a permis la mobilisation de différentes instances autour des problématiques liées à la fin de vie et aux soins palliatifs, et a permis d'alimenter davantage le débat public. Depuis, des progrès émergent en termes d'accompagnement palliatif et prennent en compte la volonté du maintien à domicile. Ces progrès concernent aussi bien une meilleure articulation de l'offre avec les besoins en accompagnement palliatif sur tout le territoire (Chapitre 1), que des efforts en termes de formation des professionnels et d'information de la population, concourant ainsi au renforcement de la protection des droits des malades en fin de vie (Chapitre 2).

### **Chapitre 1 - L'articulation de l'offre avec les besoins pour garantir au malade un parcours de santé fluide et coordonné**

Si la vocation première de l'accompagnement palliatif doit être de préserver l'autonomie de la volonté du malade, son intégrité physique, et de soutenir ses proches, il convient de ne pas mettre de côté les professionnels qui se déplacent et passent du temps auprès du malade et de sa famille. Ainsi, reconnaître leurs interventions et leur permettre d'exercer en sécurité aussi bien pour eux-mêmes que pour le malade est une première étape pour rendre effectif l'accompagnement palliatif à domicile (Section 1). L'identification de leurs interventions et de ce qu'elles impliquent permet par la suite de coordonner tous les acteurs du domicile pour fluidifier le parcours des malades, notamment en cas d'hospitalisation (Section 2).

## **Section 1 : Un cadre plus sécuritaire et une identification de l'offre à l'origine du renforcement de l'accompagnement palliatif à domicile**

Le point de départ pour rendre effectif l'accompagnement palliatif à domicile est de savoir où sont les besoins et quelle offre y répond. L'identification des besoins est plus difficile à déterminer mais pourrait s'appuyer sur l'identification de l'offre. En cela, la voie empruntée est de définir plus précisément les interventions des professionnels à domicile permettant ainsi de les valoriser (Paragraphe 1). En plus de la caractérisation des actes des professionnels, la sécurité des malades et des professionnels est renforcée pour asseoir l'effectivité de l'accompagnement palliatif à domicile (Paragraphe 2).

### Paragraphe 1. Une définition plus fine des interventions à domicile

Définir précisément l'intervention des professionnels permettrait de connaître le nombre de visites qu'implique un accompagnement palliatif à domicile, voire d'estimer le temps passé auprès des malades (A). Le recueil de ces données est essentiel pour valoriser l'action des professionnels et adapter leurs missions en conséquence (B).

#### **A) La nécessité de caractériser l'intervention des équipes de professionnels**

La difficulté tenant à l'identification des besoins en accompagnement palliatif à domicile tient principalement du fait que les interventions des professionnels ne sont pas effectivement recensées. Partant de ce constat, il est difficile de caractériser les besoins précis et leur répartition sur le territoire, pour ensuite définir l'offre à proposer. Cette difficulté pour identifier les interventions des professionnels à domicile concerne notamment l'activité extrahospitalière des EMSP. Aucun système d'information n'est mis en place pour retracer leurs interventions. Seule une mesure partielle de leur activité est mesurée dans une enquête effectuée tous les deux ans par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES). Les EMSP fournissent pourtant un rapport annuel retraçant leur activité aux ARS mais celles-

ci n'en font pas de synthèse exploitable<sup>110</sup>. Ainsi, travailler ces rapports d'activité ou déployer un système d'information pour retracer l'activité extrahospitalière des EMSP sont deux pistes à exploiter pour suivre et piloter leur activité de façon plus effective. Cette préconisation de la Cour des comptes est cependant à travailler, car retracer toutes les interventions des EMSP implique pour les professionnels de consacrer davantage de temps à une intervention, temps qui leur est précieux.

Le constat est semblable concernant le recensement de l'activité des professionnels libéraux. Les données collectées par l'AM ne suffisent pas à rendre compte de l'offre en soins palliatifs à domicile. Cette insuffisance en termes de recensement des soins s'explique en partie par une faille dans les nomenclatures des actes. Seuls les kinésithérapeutes disposent d'un acte spécifique à la prise en charge palliative de leurs patients, sous forme de cotation journalière forfaitaire. Mais pour les infirmiers, les soins palliatifs réalisés à domicile entrent dans la "majoration de coordination infirmière". La Cour des comptes recommande donc de créer dans la nomenclature des soins infirmiers un acte spécifique « soins palliatifs » ainsi qu'un forfait « soins de confort palliatifs » pour les patients pris en charge à domicile. Ces mesures pourraient éventuellement être étendues aux Infirmiers en Pratique Avancée (IPA)<sup>111</sup>. Bien que le statut des IPA ne comporte pas encore de missions spécifiques en soins palliatifs à domicile, il pourrait être bénéfique de développer ce champ d'intervention, notamment pour soutenir davantage le médecin traitant. En ce qui concerne les médecins, le règlement arbitral de la convention médicale publié le 30 avril 2023 au journal officiel prévoit un code "visite soins palliatifs" pour les visites à domicile des médecins libéraux. Transposer cette disposition aux actes infirmiers permettrait de compléter l'information sur les interventions des professionnels libéraux à domicile.

En définitive, le manque de connaissances précises des besoins en soins palliatifs à domicile compromet le déploiement d'une offre de proximité. Pour pallier cela, tracer les interventions des professionnels est une première étape pour déterminer et localiser les besoins et ainsi tendre vers l'effectivité de l'accompagnement palliatif à domicile. Sans cela, il est difficile voire impossible de viser une adéquation entre les besoins en accompagnement palliatif à domicile et

---

<sup>110</sup> Rapport de la Cour des comptes, juillet 2023, op. cit., p. 27

<sup>111</sup> La pratique avancée a été créée pour les infirmiers par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Il s'agit d'un infirmier expérimenté ayant obtenu un diplôme d'État reconnu au grade universitaire de master, dans une spécialité choisie.

l'offre. Néanmoins, il serait insuffisant de ne s'en tenir qu'au nombre d'interventions des professionnels. Une visite dans le cadre d'un accompagnement palliatif peut s'avérer longue, c'est pourquoi caractériser l'intervention des professionnels dans la durée permettrait de définir plus précisément le temps nécessaire aux professionnels pour réaliser leur mission.

## **B) Soutenir les professionnels dans la réalisation de leur mission**

Rendre effectif l'accompagnement palliatif à domicile suppose également de soutenir les professionnels qui œuvrent pour sa faisabilité. Considérer le travail qu'ils réalisent pour rendre possible ce type d'accompagnement en fin de vie (ou lors d'une phase aiguë de la maladie) implique deux éléments principaux : leur donner les moyens de réaliser leur mission et valoriser leurs interventions. Donner les moyens aux professionnels de l'accompagnement palliatif à domicile pour réaliser leur mission semble se concrétiser petit à petit, à l'image de la mise à disposition du Midazolam<sup>112</sup> ® en ville. En effet, depuis un arrêté du 15 décembre 2021<sup>113</sup>, les médecins généralistes peuvent prescrire ce médicament à leur patient s'ils décident de mettre en œuvre une sédation proportionnée ou une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (toutefois, pour cette dernière, la décision du médecin doit avoir été précédée d'une procédure collégiale). Le médicament est désormais également accessible en pharmacie de ville si un des deux types de sédation cités précédemment a été prescrit. Si l'état de la personne se dégrade de sorte qu'une sédation est envisagée, le médecin dispose donc de ce droit de prescription pour la soulager temporairement ou définitivement, sans la contraindre à une hospitalisation. Soutenir les professionnels dans la réalisation de leur mission prend aussi la forme de protocoles de coopération entre les professionnels de santé. Ce dispositif a été initié par la loi Hôpital Patients Santé Territoires de 2009<sup>114</sup> et a été rénové par la loi Organisation et transformation du système de santé du 24 juillet 2019<sup>115</sup>. Par le biais de ces protocoles, les professionnels qui interviennent auprès du malade peuvent opérer des transferts d'actes de soins

---

<sup>112</sup> Le MIDAZOLAM PANPHARMA 5 mg/mL appartient à une famille de médicaments appelés les benzodiazépines. Il s'agit d'un médicament d'action courte utilisé afin d'induire une sédation (état de calme, de somnolence ou de sommeil) et de soulager l'anxiété et la tension musculaire (base de données publiques des médicaments, Ministère de la Santé)

<sup>113</sup> Arrêté du 15 décembre 2021 modifiant la liste des spécialités pharmaceutiques remboursables aux assurés sociaux, publié au JORF le 17 décembre 2021

<sup>114</sup> Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, publiée au JORF le 22 juillet 2009

<sup>115</sup> Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, publiée au JORF le 26 juillet 2019

ou de prévention et réorganiser leurs modes d'intervention auprès du patient. Les délégations d'exercice peuvent concerner des actes à visée préventive, diagnostique ou thérapeutique<sup>116</sup>. Les protocoles nationaux sont validés par la Haute Autorité de Santé (HAS) et autorisés par arrêté ministériel. C'est de cette façon qu'a pu se formaliser un protocole de coopération entre les médecins et les infirmiers libéraux, afin de permettre un suivi continu et coordonné des patients à domicile<sup>117</sup>.

Le soutien apporté aux professionnels dans l'exercice de leur art suppose également la revalorisation de leurs interventions. Pour être justement valorisés financièrement, les forfaits devraient prendre en compte les types d'actes réalisés mais aussi le temps passé auprès du malade et de ses proches, qui caractérise l'essence même de l'accompagnement palliatif à domicile. Seul le médecin peut facturer des visites longues, auparavant limitées à quatre par an et par patient. L'instauration de ces visites longues était tout de même déjà signe d'amélioration car entre 2019 (année à partir de laquelle les visites longues pour soins palliatifs sont entrées en vigueur) et 2020, le nombre de visites à domicile a augmenté de 46%<sup>118</sup>. De plus, depuis 2023, les visites longues pour soins palliatifs ne sont plus limitées annuellement, ce qui améliore le suivi des patients et la qualité des soins grâce à la valorisation du temps de présence.

En outre, le gouvernement, à travers la stratégie décennale des soins d'accompagnement, a annoncé la revalorisation des actes des médecins, des infirmiers et des masseurs-kinésithérapeutes réalisés dans le cadre des soins palliatifs ainsi que la mise en place d'un système d'astreinte d'équipes spécialisées. Partant de cette volonté de soutenir l'activité des professionnels, la stratégie décennale annonce également la création de 1100 Équivalents Temps Plein (ETP) de psychologues au sein des services de soins infirmiers à domicile d'ici 2034 pour accompagner les malades, leurs proches ainsi que les professionnels<sup>119</sup>.

---

<sup>116</sup> Protocole de coopération entre professionnels de santé, Article HAS, Mis en ligne le 04 juin 2021, Mis à jour le 16 juillet 2021

<sup>117</sup> Arrêté du 24 octobre 2022 relatif à l'autorisation du protocole de coopération « Coopération entre médecins et infirmiers pour la prise en charge à domicile des patients âgés ou en situation de handicap et en difficultés pour se déplacer aux cabinets des médecins », publié au JORF le 27 octobre 2022

<sup>118</sup> Rapport de la Cour des comptes, op. cit., p. 26

<sup>119</sup> Stratégie décennale des soins d'accompagnement, op. cit., p. 17

## Paragraphe 2. Un maintien à domicile impliquant une garantie de sécurité pour les professionnels et les malades

Le premier article du CSP dispose que les professionnels et les établissements de santé doivent contribuer à garantir « *l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible* »<sup>120</sup>. En ce sens, toute personne doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement palliatif à domicile, lequel ne doit pas s'adresser uniquement aux personnes âgées en fin de vie ou aux situations les moins complexes. Les soins doivent être dispensés en respectant des exigences de sécurité, aussi bien pour les professionnels qui interviennent que pour le malade. A ce titre, la garantie d'un accompagnement sécuritaire tend à prendre davantage en compte les personnes les plus vulnérables, notamment grâce au renforcement de la lutte contre la maltraitance (A). La sécurité des interventions est également favorisée par des innovations adaptées au maintien à domicile, à l'image de la télésanté (B).

### **A) La prise en compte et la protection des populations vulnérables**

Le chemin emprunté dans l'évolution du maintien à domicile et de l'accompagnement palliatif semble tendre vers une prise en compte de tous les types de publics, notamment les plus vulnérables<sup>121</sup>. Souffrir d'une maladie ou être à un stade de la vie qui nécessite un accompagnement palliatif est déjà un marqueur de vulnérabilité, mais certaines populations sont d'autant plus marquées par les inégalités. C'est le cas des enfants, qui peuvent bénéficier d'un accompagnement palliatif grâce aux ERRSPP mais pour lesquels le manque de formation des professionnels de ville sur l'accompagnement palliatif pédiatrique peut compromettre le maintien à domicile. C'est également le cas des personnes polyhandicapées, des personnes qui souffrent de troubles psychiatriques, des personnes précaires, des migrants ou encore des

---

<sup>120</sup> Article L 1110-1 du CSP en intégralité : « *Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels et les établissements de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes ou dispositifs participant à la prévention, aux soins ou à la coordination des soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les collectivités territoriales et leurs groupements, dans le champ de leurs compétences respectives fixées par la loi, et avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible* ».

<sup>121</sup> Rapport « Vers un modèle français des soins d'accompagnement », op. cit., p. 14

détenus. L'accent est également mis sur la nécessité de solidifier l'accompagnement de la fin de vie dans les territoires d'outre-mer<sup>122</sup>. L'accompagnement palliatif à domicile doit pouvoir être proposé à ces populations indépendamment des inégalités sociales de santé dont elles sont victimes. En effet, des inégalités subsistent dans l'accès aux soins palliatifs notamment en raison des déterminants de santé. Ces déterminants sont « *les facteurs structurels et les conditions de vie quotidiennes qui sont à l'origine d'une grande partie des inégalités en santé entre pays et dans les pays*<sup>123</sup> ». Ils englobent des déterminants socio-économiques, les comportements de santé et le système de soins dont peut bénéficier un individu. L'accompagnement palliatif des personnes vulnérables, qui plus est à domicile, nécessite donc une attention particulière portée au respect des bonnes pratiques professionnelles et à la prévention de la maltraitance. Cette vigilance doit être accrue lorsque la personne accompagnée est dans l'incapacité de s'exprimer ou qu'elle est isolée du fait de l'absence d'aidants à domicile<sup>124</sup>. Une stratégie nationale de lutte contre les maltraitements<sup>125</sup> a été dévoilée le 25 mars 2024 par le gouvernement, au sein de laquelle deux priorités sont dégagées : la prévention de la maltraitance<sup>126</sup> et la promotion de la bientraitance à l'égard des personnes majeures vulnérables dans les établissements mais également à domicile. Une instance en charge du recueil, du traitement et de l'évolution des alertes sera instituée dans chaque territoire afin que soient remontées les situations à risque. Ces cellules de traitement des signalements seront placées dans chaque département auprès des ARS. Une plateforme téléphonique sera reliée à ces cellules pour faciliter les signalements. Une autre mesure encourageant la lutte contre la maltraitance est la généralisation des antécédents judiciaires des intervenants professionnels et bénévoles auprès des publics vulnérables d'ici 2026. Les personnes ayant fait l'objet d'une condamnation définitive, non définitive ou d'une mise en examen pourront alors être éloignées des personnes accompagnées. Ainsi, le droit des personnes les plus vulnérables à un accompagnement palliatif doit être appliqué, et le renforcement de la vigilance à l'égard des

---

<sup>122</sup> Ibid, p. 30

<sup>123</sup> OMS, Commission des Déterminants sociaux de la Santé, rapport du Secrétariat, soixante-deuxième assemblée mondiale de la santé, 16 mars 2009, p. 1

<sup>124</sup> L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, conférence de consensus en janvier 2004, à l'initiative du ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, promoteur : SFAP, p. 7

<sup>125</sup> Stratégie nationale de lutte contre les maltraitements 2024-2027, Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités

<sup>126</sup> La maltraitance « vise toute personne en situation de vulnérabilité lorsqu'un geste, une parole, une action ou un défaut d'action compromet ou porte atteinte à son développement, à ses droits, à ses besoins fondamentaux ou à sa santé et que cette atteinte intervient dans une relation de confiance, de dépendance, de soin ou d'accompagnement. Les situations de maltraitance peuvent être ponctuelles ou durables, intentionnelles ou non. Leur origine peut être individuelle, collective ou institutionnelle. Les violences et les négligences peuvent revêtir des formes multiples et associées au sein de ces situations » (article L 119-1 du CASF).

situations de maltraitance constitue un instrument pour la protection des droits des malades, qui plus est en situation de vulnérabilité.

## **B) La technologie au service de la sécurité et de la continuité des soins à domicile**

« *La télémédecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication*<sup>127</sup> ». L'article R-6316-1 du CSP dresse une liste des actes de télémédecine : la téléconsultation, la télé-expertise, la télésurveillance et la téléassistance médicale. La télémédecine peut donc prendre la forme d'une téléconsultation : un professionnel peut réaliser à distance une consultation avec son patient. Dans le cas d'un accompagnement palliatif à domicile, cela peut être utile si le médecin traitant n'a pas le temps de se déplacer et si le domicile du malade est correctement équipé pour que la consultation se déroule sans interruption. En cas de téléconsultation, la présence d'un autre professionnel au domicile du malade ou d'un de ses proches semble opportune pour installer correctement le matériel et assister à la consultation si le malade le souhaite. La télé-expertise peut également être pratiquée par le médecin s'il a besoin de solliciter à distance l'avis d'un de ses confrères en raison, par exemple, de ses compétences particulières en termes d'accompagnement palliatif. De même, à domicile, la télésurveillance est un outil adapté car il permet au professionnel d'analyser à distance des données relatives à l'état de santé du patient suivi. L'enregistrement des données peut être réalisé par le patient lui-même, avec l'aide d'un professionnel présent au domicile, ou automatisé. Enfin, la téléassistance médicale permet à un professionnel de santé d'assister à distance un autre professionnel pendant la réalisation d'un acte technique. Dans le cadre d'un accompagnement palliatif à domicile, le bon déroulement et l'utilité des actes de télémédecine supposent que le domicile soit correctement équipé en matériel informatique et en connexion internet. Si tel est le cas, le développement de la télémédecine pourrait être un véritable atout pour la pérennisation des accompagnements à domicile car il permettrait de solidifier le suivi du malade et de fluidifier les contacts entre les différents professionnels qui accompagnent le malade. Ces actes doivent être réalisés dans des conditions qui garantissent la qualité et la sécurité des soins, à ce titre le consentement du patient doit systématiquement être questionné avant le commencement de l'acte de télémédecine. De même, pour constituer un progrès dans l'accompagnement palliatif à domicile, le recours à la télé médecine ne doit pas

---

<sup>127</sup> Article L 6316-1 du CSP

se faire au détriment de passages effectifs à domicile. Le suivi du patient doit être réalisé en alternant des passages à domicile et des consultations à distance. Pour s'en assurer, les médecins et les sage-femmes conventionnés ne peuvent pas réaliser plus de 20% de leur volume d'activité globale à distance sur un an<sup>128</sup>.

Le télésoin est également un outil qui peut avoir sa place dans le développement de l'accompagnement à domicile. Les pratiques de télésoin ont été mises en place en 2021<sup>129</sup> et permettent à un auxiliaire médical ou à un pharmacien de suivre un patient à distance grâce aux technologies de l'information et de la télécommunication. Le professionnel évalue si le télésoin est adapté ou non à la situation. Ainsi, à domicile, les infirmiers, les ergothérapeutes, les pharmaciens, les masseurs-kinésithérapeutes, les pédicures-podologues ou encore les psychomotriciens peuvent réaliser des actes de télésoin pour accompagner le malade à distance. Ces innovations technologiques concourent à ce que les soins soient réalisés dans des conditions d'hygiène et de sécurité, aussi bien pour le malade que pour les professionnels.

## **Section 2 : Faciliter et fluidifier le parcours du malade entre sa volonté de rester à domicile et la nécessité d'hospitalisations ponctuelles**

De la même manière que la politique nationale de santé se décline au niveau régional grâce à l'action des ARS, l'accompagnement palliatif à domicile doit être mis en œuvre au niveau territorial pour être au plus près des besoins des malades et de leurs proches, tout en prenant en compte les problématiques locales, notamment en termes d'accès aux soins. Ainsi, la territorialisation de l'offre en soins palliatifs permet de rendre plus effectif l'accompagnement à domicile à travers la coordination des acteurs qui interviennent auprès du malade (Paragraphe 1). Par ailleurs, au cœur de cette territorialisation de l'offre, des dispositifs permettant de s'adapter à la volonté du malade sont envisagés ou sont en cours d'expérimentation (Paragraphe 2).

---

<sup>128</sup> Avenant 9 à la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie signée le 25 août 2016 et avenant 5 à la convention nationale des sage-femmes signée le 11 octobre 2007

<sup>129</sup> Décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté publié au JORF le 4 juin 2021 et arrêté du 3 juin 2021 définissant les activités de télésoin publié au JORF le 4 juin 2021

## Paragraphe 1. La territorialisation de l'offre en soins palliatifs

La territorialisation de l'offre en soins palliatifs se construit progressivement en réponse notamment aux disparités territoriales concernant l'accès aux soins palliatifs en France. En effet, en 2021, alors que Mayotte ne disposait d'aucun LISP, des départements comme les Alpes-de-Haute-Provence ou le Maine-et-Loire en disposaient de plus de 11,3 pour 100 000 habitants<sup>130</sup>. Ce défaut d'offre à l'hôpital peut conduire à un report contraint des soins sur le domicile. Néanmoins, l'offre de soins à domicile est également sujette aux disparités territoriales : à titre d'exemple, en 2021, la Manche comptait moins de 72 médecins généralistes pour 100 000 habitants tandis que le Finistère en comptait plus de 96<sup>131</sup>. La territorialisation des soins palliatifs contribue à coordonner l'offre présente, qu'elle soit suffisante dans certains départements ou plus faible dans d'autres. Ainsi, des dispositifs ont été créés pour faciliter la coordination des professionnels de l'accompagnement palliatif à domicile (A). Ces dispositifs œuvrent au sein de filières de soins palliatifs, lesquelles favorisent la fluidité de la prise en charge des malades au sein d'un territoire (B).

### **A) Des dispositifs permettant la coordination des acteurs du domicile**

Dans le cadre du plan national 2021-2024<sup>132</sup> qui vise à renforcer l'offre en soins palliatifs et à accompagner les équipes qui mettent en œuvre ces soins, ont été mises en place des cellules d'animation régionale chargées de l'organisation des soins palliatifs sur le territoire et de l'accompagnement de la fin de vie. Quatre régions étaient dotées d'une cellule à titre expérimental. L'objectif de l'instruction ministérielle du 30 novembre 2022<sup>133</sup> était donc de généraliser ce dispositif à toutes les régions, territoires ultra-marins compris. Les cellules sont soit rattachées à un établissement de santé, soit titulaires de la personnalité morale et prennent alors la forme d'une association. Elles ont comme missions principales de fluidifier les articulations entre la ville, l'hôpital et le médico-social ainsi que la diffusion de la culture palliative aux professionnels, aux institutions et au grand public. La diffusion de la culture

---

<sup>130</sup> Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2023, op. cit., p. 39

<sup>131</sup> Ibid, p. 42

<sup>132</sup> Plan national 2021-2024 de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, Ministère de la santé et de la prévention

<sup>133</sup> Instruction n° DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022 relative au cadre d'orientation national des cellules d'animation régionale de soins palliatifs

palliative au grand public vise à informer les personnes malades et leurs proches aidants de leurs droits et de leurs modalités d'exercice. Ces cellules sont notamment chargées de favoriser une égalité d'accès aux soins palliatifs en veillant à la pertinence du maillage territorial en termes d'offre et de fluidification des parcours, ainsi que de permettre le maintien à domicile lorsqu'il est souhaité et possible. Les cellules d'animation régionales doivent également veiller à la qualité des soins palliatifs dispensés, en adéquation avec les bonnes pratiques professionnelles. Elles sont financées par le Fond d'Intervention Régional (FIR) par le biais de crédits alloués dans le cadre du plan 2021-2024<sup>134</sup>, et doivent déployer leur action en cohérence avec le Projet Régional de Santé (PRS)<sup>135</sup>. Pour répondre à leurs missions, les cellules doivent réaliser un diagnostic territorial afin d'améliorer la lisibilité de l'offre dans un espace délimité. A ce titre, elles identifient les territoires sous-dotés en professionnels au sein desquels un accompagnement palliatif à domicile est compromis par le manque d'équipes susceptibles de se rendre chez le malade. Le développement de l'accompagnement palliatif à domicile peut donc s'appuyer sur le travail de ces cellules pour identifier les territoires sous dotés. Notamment, l'instance de gouvernance des cellules doit comporter des représentants des professionnels du domicile (l'union régionale des professionnels de santé, les maisons de santé pluriprofessionnelles...), des représentants des patients (associations de malades, d'aidants), des représentants des bénévoles d'accompagnement, des représentants de la filière palliative du secteur hospitalier (EMSP, HAD) ainsi que des représentants de la filière palliative pédiatrique (ERRSPP).

Par ailleurs, les DAC, créés en 2019<sup>136</sup>, sont également des dispositifs récents qui peuvent jouer un rôle dans le développement de l'accompagnement palliatif à domicile. Ils participent à la coordination territoriale pour l'accompagnement et l'orientation des professionnels et des personnes aux parcours de santé complexes. En lien avec le médecin traitant, les DAC *« assurent la réponse globale aux demandes d'appui des professionnels qui comprend notamment l'accueil, l'analyse de la situation de la personne, l'orientation et la mise en relation, l'accès aux ressources spécialisées, le suivi et l'accompagnement renforcé des situations, ainsi*

---

<sup>134</sup> Plan national 2021-2024 de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, op. cit.

<sup>135</sup> Le PRS organise et coordonne les acteurs de santé pour garantir au niveau régional l'accès à des soins et des services de santé de qualité, au domicile, en ville et en établissements. Il s'agit de la mise en œuvre de la politique nationale de santé au niveau régional

<sup>136</sup> Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, publiée au JORF le 26 juillet 2019

que la planification des prises en charge <sup>137</sup>». Ainsi, les DAC constituent également des dispositifs ressources que peuvent solliciter les professionnels, les personnes malades et leurs aidants dans le cadre d'un accompagnement palliatif à domicile.

## **B) La structuration de filières territoriales dédiées à l'accompagnement palliatif : une mission des agences régionales de santé**

Dans la perspective de la stratégie décennale des soins d'accompagnement, les ARS ont pour mission de structurer des filières dédiées aux soins palliatifs conformes aux besoins des habitants de la région. L'instruction ministérielle du 21 juin 2023<sup>138</sup> définit un cadre que doivent suivre les ARS pour organiser ces filières. L'objectif est notamment de réduire les inégalités en ce qui concerne l'offre palliative sur le territoire et de favoriser le maintien à domicile lorsqu'il est souhaité et réalisable. Pour cela, les ARS ont pour mission de réaliser un maillage territorial afin de faire correspondre l'offre avec les besoins de leur territoire. Leurs missions consistent à accompagner et coordonner les acteurs de l'accompagnement palliatif, notamment grâce à des référentiels que l'instruction ministérielle fournit et qui précisent les missions des différents professionnels. Ces filières ont vocation à réunir les différents acteurs de l'accompagnement palliatif : les USP, les LISP, les EMSP et ERRSP, l'HAD, les professionnels de ville, les DAC. Les associations de bénévoles et d'aidants sont également intégrées à la structuration de ces filières, toujours dans l'optique de favoriser une prise en charge globale du malade. L'objectif est de garantir aux personnes dont l'état le requiert l'accès à un accompagnement palliatif à tous les niveaux de prise en charge. Cela suppose une coopération entre les acteurs sur un territoire donné pour faciliter le parcours du malade : les filières ont notamment pour objectif de faciliter l'articulation entre les lits de soins palliatifs en établissement de santé et les professionnels du domicile afin de fluidifier les hospitalisations en cas de besoin. L'objectif est de maintenir le lien entre l'équipe qui accompagne le malade, les proches à domicile et les équipes hospitalières. C'est notamment le rôle des EMSP, qui ont cette mission de liaison entre le domicile et l'hôpital en cas d'hospitalisation ponctuelle. Cette territorialisation de l'offre en soins palliatifs doit se faire avec le concours des Communautés Professionnelles Territoriales

---

<sup>137</sup> Article L 6327-2 CSP

<sup>138</sup> Instruction ministérielle du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales, op. cit.

de Santé (CPTS) qui coordonnent les professionnels des différents niveaux de prise en charge et qui structurent le parcours de santé des personnes accompagnées.

La mise en œuvre de ces filières est attendue pour la fin de l'année 2024 et doit être accompagnée d'une augmentation des moyens issus du FIR et de l'Objectif National de Dépense de l'Assurance Maladie (ONDAM). En cohérence avec la préconisation d'identifier les actes réalisés par les professionnels, un recueil de données est attendu pour alimenter une base nationale de données et ainsi permettre de suivre l'évolution de l'offre en soins palliatifs sur le territoire. La structuration de ces filières dédiées aux soins palliatifs serait un atout pour l'effectivité de l'accompagnement à domicile car la coordination des acteurs permettrait de mieux rendre compte des besoins et de fluidifier les parcours.

## Paragraphe 2. Des dispositifs permettant de s'adapter au mieux à la volonté du malade

La priorité donnée au libre-choix et au respect de l'autonomie des malades est réaffirmée par la mise en œuvre de dispositifs qui tendent à s'approcher au plus près de la volonté des personnes, en fonction de leur situation. C'est le cas des maisons d'accompagnement prévues dans le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie (A) et de l'expérimentation Pallidom en Île-de-France (B).

### **A) Le déploiement des maisons d'accompagnement : un compromis entre domicile et hôpital**

Le contexte politique à la mi-2024 (dissolution de l'AN le 9 juin 2024 et changement de gouvernement) a mis un coup d'arrêt aux débats sur le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. Ce projet de loi est néanmoins susceptible d'être débattu par l'Assemblée nationale nouvellement élue et certaines mesures proposées seront éventuellement reprises. Parmi les mesures envisagées par le projet de loi figurait la création des maisons

d'accompagnement<sup>139</sup>, mesure qui avait été proposée par la Convention citoyenne sur la fin de vie<sup>140</sup>.

Si elles sont créées, les maisons d'accompagnement seront des structures médico-sociales qui figureront dans le CASF. Elles seront réparties sur le territoire et seront dédiées à l'accompagnement palliatif. Ces maisons d'accompagnement constitueront un intermédiaire entre le domicile personnel et un établissement médico-social ou sanitaire (USP ou LISP), et proposeront un accompagnement global et pluridisciplinaire aux personnes en fin de vie et à leurs proches. Les personnes accueillies seront les personnes malades pour lesquelles un accompagnement à domicile ou en établissement médico-social n'est plus adapté, mais dont l'hospitalisation peut être évitée. Les maisons d'accompagnement s'adresseront également aux proches des malades qui pourront bénéficier de soutien et de prestations visant à préserver leur bien-être physique, psychologique et relationnel. Ces maisons d'accompagnement permettraient d'éviter des hospitalisations pour des personnes dont l'état est stabilisé mais qui ne peuvent pas être accompagnées à domicile, faute de cadre de vie adapté<sup>141</sup>. Elles pourront également constituer un relai pour un accompagnement temporaire avant un retour à domicile. En cela, les maisons d'accompagnement seraient des structures sur lesquelles s'appuyer lors d'un accompagnement à domicile. Rappelons que l'accompagnement palliatif à domicile peut impliquer des séjours hospitaliers ponctuels si l'état de santé du malade se dégrade, ainsi il n'est pas possible de dissocier totalement le domicile du secteur hospitalier. Néanmoins, il est envisageable de privilégier des solutions qui se rapprochent davantage du domicile qu'un séjour entre les murs d'un hôpital. Le projet de loi proposait qu'elles soient financées par l'Assurance maladie par le biais de l'ONDAM après autorisation du directeur général de l'ARS ainsi que par un forfait journalier à charge des personnes accueillies<sup>142</sup>.

---

<sup>139</sup> Article 2 du Projet de loi n°2462, relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 10 avril 2024

<sup>140</sup> Dans son rapport final, la Convention citoyenne sur la fin de vie avait proposé la création de « lieux de vie thérapeutiques » (rapport final, CESE)

<sup>141</sup> Stratégie décennale des soins d'accompagnement, op. cit., p. 16

<sup>142</sup> Projet de loi n°2462, relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie op. cit.

## **B) L'expérimentation du dispositif Pallidom : entre désengorgement des urgences et respect du maintien à domicile**

En dépit des difficultés que connaît l'accompagnement palliatif sur tout le territoire, notamment dans sa couverture à domicile, des initiatives locales encouragent le maintien à domicile et le maillage territorial des soins palliatifs. C'est le cas de l'expérimentation Pallidom, qui a été mise en œuvre pour éviter des recours aux urgences lorsque l'état de santé d'un malade accompagné à domicile se dégrade et qu'il n'est pas suivi par un réseau de professionnels à domicile. Cette expérimentation a été lancée en 2021 à Paris et dans les Hauts-de-Seine. Elle vise à apporter en urgence un soutien médical à des personnes qui ont besoin d'un accompagnement palliatif et qui souhaitent rester à domicile. Cela évite le transport et l'attente en cas d'hospitalisation en urgence. Lorsqu'un médecin alerte sur une situation à domicile, un binôme de l'HAD composé d'un médecin et d'un infirmier est envoyé sur place à tout moment du jour et de la nuit pour mettre en place tous types de soins<sup>143</sup>. Cette équipe se met en lien avec les professionnels de santé qui suivent habituellement la personne, ce qui favorise sa prise en charge continue. Ce dispositif permet donc d'apporter une réponse rapide à un besoin urgent.

La Cour des comptes souligne que ces interventions sont onéreuses car elles reviennent à 400 euros la journée<sup>144</sup>, mais que ce coût est à opposer au coût d'un passage aux urgences qui est d'environ 250 euros<sup>145</sup>, suivi généralement d'une hospitalisation. De plus, la Cour des comptes relève que sur les 96 patients pris en charge dans le cadre de l'expérimentation entre septembre 2021 et mars 2022, aucun n'a été transféré aux urgences ou n'a effectué un séjour en hospitalisation. Ce dispositif semble donc répondre d'une part à la nécessité de désengorger les services d'urgence et les hôpitaux, et d'autre part au souhait du malade d'être accompagné à domicile même en cas de complication. L'accompagnement palliatif à domicile gagnerait donc à ce que l'expérimentation Pallidom soit généralisée, bien que cela supposerait l'intervention rapide de professionnels disponibles à tout moment et partout sur le territoire, ce qui n'est pas chose acquise dans tous les départements.

---

<sup>143</sup> Pallidom : quand l'urgence palliative s'invite à domicile, France Assos Santé, 27 mai 2024, consulté le 17 août 2024, à l'adresse suivante : [France Assos Santé](#)

<sup>144</sup> Rapport de la Cour des comptes, op. cit., p. 84

<sup>145</sup> Les urgences hospitalières, miroir des dysfonctionnements de notre système de santé, Rapport d'information du Sénat n° 685 (2016-2017) de Mmes Laurence COHEN Catherine GÉNISSON et M. René-Paul SAVARY, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 26 juillet 2017, p. 64

## **Chapitre 2 - La formation et l'information à l'origine de la valorisation des droits des malades**

Lorsqu'un droit est acquis, il l'est souvent à la suite de la médiatisation d'affaires qui ont choqué ou ému, grâce à des revendications donnant lieu à des manifestations ou encore après la mise en évidence d'un silence problématique de la loi. Si un sujet est tu et que personne ne s'en empare, la loi n'évolue pas, ou du moins plus lentement. Les évolutions législatives depuis 1999 concernant la fin de vie et l'accès aux soins palliatifs montrent que le droit se positionne à ce sujet, mais l'effectivité des droits consacrés est compromise par le manque, si ce n'est parfois l'absence de discussion et d'anticipation autour de la fin de vie. Pour autant, des perspectives d'amélioration sont à noter, notamment concernant le rôle des acteurs de l'accompagnement palliatif à domicile et la sensibilisation du grand public aux questions de la fin de vie (Section 1). Par ailleurs, les dispositifs existants pour favoriser le respect des droits des malades en fin de vie viennent à être renforcés par de nouvelles formes d'anticipation inspirées des pays étrangers (Section 2).

### **Section 1 : Le renforcement du rôle et de la place des acteurs de l'accompagnement palliatif à domicile**

Pour garantir aux malades un accompagnement à domicile respectueux de leur autonomie et de leurs droits, les acteurs qui interviennent auprès d'eux doivent voir leur rôle renforcé et leurs attributions confortées. Ainsi, le développement de l'accompagnement palliatif à domicile est conditionné par une intensification de la formation et de l'information relatives à la fin de vie (Paragraphe 1). De même, les proches aidants et les bénévoles d'association doivent voir leur temps de présence valorisé par un renforcement de leurs missions (Paragraphe 2).

## Paragraphe 1. Se former pour mieux soigner, s'informer pour mieux anticiper

Parler ouvertement de la fin de vie, de la mort et de ce que cela implique en termes de déchéance du corps humain, est un élément primordial dans lequel investir pour améliorer l'accompagnement palliatif sur le territoire, qui plus est à domicile. C'est en ce sens que la formation en soins palliatifs des professionnels, et en particulier celle des médecins, a vocation à être consolidée, notamment pour pallier la solitude qu'ils peuvent éprouver en zone rurale lorsqu'ils sont insuffisamment formés (A). De même, des efforts de communication à l'origine d'un changement de vision du grand public sur les soins palliatifs et la mort sont en marche (B).

### **A) Des efforts attendus concernant la formation des professionnels**

La formation des professionnels sur les soins palliatifs, qui plus est à domicile, est fondamentale pour mener à bien ce type d'accompagnement. Cette formation doit viser aussi bien les gestes techniques, la spécificité des situations de fin de vie et le suivi à domicile que la faculté de repérer la souffrance des aidants. Dans son avis n°129 publié en 2018, le CCNE insistait déjà sur la nécessité de développer la formation initiale et continue des professionnels pour permettre l'acculturation aux soins de fin de vie. Cette formation comprend trois aspects principaux. D'une part, elle doit outiller les professionnels pour qu'ils parviennent à instaurer un dialogue et une relation de confiance avec le malade, leur permettant ainsi de lui communiquer des informations claires sur son état de santé et sur les perspectives à venir. D'autre part, la formation doit aider les professionnels à développer une réflexion éthique qui puisse les guider dans leur prise de décision. Enfin, la formation doit permettre aux professionnels de connaître la loi, notamment pour être en mesure d'informer les personnes malades de leurs droits<sup>146</sup>.

L'importance de développer la formation des professionnels a été mesurée par les pouvoirs publics qui en ont fait l'objet du deuxième axe du plan national 2021-2024 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie. Ce plan définit comme

---

<sup>146</sup> Avis n°129 du CCNE, Contribution du CCNE à la révision de la loi bioéthique 2018-2019, adopté le 18 septembre 2018, p. 140

préalable au développement de la formation des professionnels la structuration d'une filière médicale spécialisée en soins palliatifs<sup>147</sup>. Développer la discipline universitaire permettrait de rendre plus visibles les soins palliatifs pour les étudiants en médecine, les médecins et les praticiens d'autres spécialités. Ainsi, la formation initiale en soins palliatifs dans toutes les spécialités de médecine doit être dispensée pour décloisonner les spécialités à ce sujet.

Le développement de la formation des professionnels est un objectif réitéré par la stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034<sup>148</sup>. La stratégie vise à développer la formation initiale et la formation continue en incluant un module spécifique dans les maquettes universitaires, le développement de la formation devant être facilité par le recrutement de 300 professionnels (chefs de clinique, universitaires titulaires et assistants spécialistes) dans les universités. A travers la stratégie décennale, le gouvernement s'engage aussi à permettre la reconnaissance de la médecine palliative et d'accompagnement comme spécialité universitaire. Dans les dix ans à venir, un diplôme d'études spécialisées devrait être créé dans les universités ainsi qu'une section « médecine d'accompagnement et palliative » au sein du Conseil National des Universités (CNU).

Les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER)<sup>149</sup> ont également leur rôle à jouer dans la formation des professionnels car ils peuvent s'emparer du pan éthique de l'accompagnement palliatif. Les ERER sont placés sous l'autorité des ARS et ont pour mission de contribuer au développement d'une culture éthique au sein des professionnels de santé (et du grand public). En ce sens, ils forment, documentent, informent, organisent des rencontres et des échanges entre plusieurs disciplines et participent à la formation initiale et continue des professionnels de santé sur les questions d'éthique en fin de vie<sup>150</sup>.

---

<sup>147</sup> Plan national 2021-2024 de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, op. cit., p. 26

<sup>148</sup> Stratégie décennale des soins d'accompagnement op. cit.

<sup>149</sup> Créés par la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique publiée au JORF le 7 août 2004, codification à l'article L 1412-6 du CSP

<sup>150</sup> Instruction ministérielle du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034

Bien que les plans nationaux successifs l'aient prévu sans que de réelles améliorations ne soient constatées, nous pouvons donc espérer que la stratégie décennale des soins d'accompagnement se matérialise par des avancées en termes de formation initiale et continue des professionnels.

## **B) La sensibilisation du grand public sur les questions de fin de vie à l'origine de l'appropriation de ses droits**

La sensibilisation de la population aux questions liées à la fin de vie est un levier majeur du développement de l'accompagnement palliatif. La volonté affichée est notamment d'inclure dans la sensibilisation une attention particulière pour les personnes vulnérables. Le CESE préconise d'ailleurs que les pouvoirs publics lancent une campagne nationale de sensibilisation et d'information sur le droit à l'accompagnement de fin de vie, notamment à travers des moyens spécifiques pour toucher les personnes vulnérables<sup>151</sup>. De même, le plan national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024 attire notre attention sur la nécessité d'adapter l'information donnée à des populations en situation de handicap (malentendants, déficiences motrices ou mentales...), sans oublier leur entourage<sup>152</sup>. Au-delà des publics vulnérables, les débats relatifs à la fin de vie qui ont lieu depuis plus de deux ans en vue d'une éventuelle évolution de la loi ont permis à la population de se familiariser avec ces questions. Les réseaux sociaux et les médias se sont emparés de ce sujet, favorisant ainsi l'essor du sujet de la fin de vie même pour les personnes qui ne s'y intéressent pas ou qui s'y intéressent de loin. La Convention citoyenne a montré qu'il était primordial de laisser place aux débats et aux échanges participatifs de proximité. A ce propos, les conventionnels ont construit des propositions<sup>153</sup> visant à mieux informer les citoyens sur le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie. Parmi elles figurent la nécessité d'organiser et de déployer des campagnes d'information et de sensibilisation des différents publics (campagnes répétées dans les médias, missions de service civique en lien avec la fin de vie, mise en place d'un numéro de téléphone national d'information gratuit...), de structurer et diffuser une

---

<sup>151</sup> *Fin de vie : faire évoluer la loi ?* Avis du Conseil économique social et environnemental publié au JORF le 9 mai 2023, p. 40

<sup>152</sup> Plan national 2021-2024 de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, op. cit, p. 16

<sup>153</sup> Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie, avril 2023, Conseil économique, social et environnemental

documentation homogène permettant d'informer les citoyens, de favoriser dans notre société un changement de regard sur la vieillesse et la fin de vie...

Ce rôle d'information à destination de la population est notamment celui du CNSPFV, une structure créée en 2016 placée sous l'autorité du ministre de la santé. Le Centre a une mission d'information, de production d'expertise et d'accompagnement au débat public sur les soins palliatifs et la fin de vie. Il favorise « *le développement de la réflexion pour l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de santé et l'intégration de la fin de vie dans les parcours de vie* »<sup>154</sup>. Ses missions ont été renouvelées en 2022 pour 5 ans<sup>155</sup>, ce qui témoigne de l'utilité de ses travaux dans la diffusion d'informations. Le défi d'ici 2027 est de faire davantage connaître le Centre et ses missions à la population afin qu'il devienne l'interlocuteur privilégié pour être informé et bénéficier d'expertises neutres. Le rôle de sensibilisation de la population pourrait également être davantage entrepris par les associations de personnes en situation de vulnérabilité, notamment parce que les campagnes ou les outils de sensibilisation doivent toucher un public aussi large que possible, à l'image des personnes dont les trajectoires de fin de vie sont spécifiques (les personnes handicapées, isolées, souffrant de troubles psychiques...). En outre, les jeunes devraient être davantage sensibilisés sur les questions de fin de vie et de mort. Le CESE préconise que le sujet soit abordé dans le parcours éducatif de santé<sup>156</sup> au sein des écoles et des établissements scolaires<sup>157</sup>. Parler de la mort avant que la question ne se pose pourrait permettre de rendre plus accessible ce sujet si intime.

## Paragraphe 2. Affirmer l'intégration des aidants et des bénévoles dans l'accompagnement du malade

Au même titre que les professionnels mais dans des rôles différents, les proches aidants et les bénévoles d'association sont indispensables à l'effectivité d'un accompagnement palliatif à domicile. Si le soutien de l'entourage du malade est reconnu par la loi<sup>158</sup> et que des aides sont

---

<sup>154</sup> Site internet du CNSPFV [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

<sup>155</sup> Décret n° 2022-87 du 28 janvier 2022 relatif au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, publié au JORF le 30 janvier 2022

<sup>156</sup> Mise en place du parcours éducatif de santé pour tous les élèves, circulaire n°2016-008 du 28 janvier 2016

<sup>157</sup> Fin de vie : faire évoluer la loi ? Avis du CESE op. cit. p. 39

<sup>158</sup> Article L 1110-1 du CSP : « Les soins palliatifs [...] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »

octroyées aux proches aidants, ceux-ci ainsi que les bénévoles d'accompagnement ne disposent pas de droits propres visant à sauvegarder leur dignité. Bien qu'essentielles pour garantir au malade un soutien et un accompagnement de qualité, des obligations issues de la charte de l'association incombent même au bénévole. Pour autant, le rôle et la reconnaissance des aidants et des bénévoles d'accompagnement s'accroissent, et ce renforcement peut prendre la forme de l'initiation à l'éducation thérapeutique pour les aidants (A) ou du développement des missions des bénévoles (B).

### **A) L'initiation des aidants à l'éducation thérapeutique**

L'éducation thérapeutique s'adresse en premier lieu au patient : en vertu de l'article L 1661-1 du CSP, « *l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* ». Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient est une « *méthode d'apprentissage structurée et centrée sur la personne, qui soutient le patient atteint d'une maladie chronique dans l'auto prise en charge de sa santé* »<sup>159</sup>. La pertinence de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient lorsqu'il bénéficie d'un accompagnement palliatif à domicile est fonction de son état de santé, puisque son implication en dépendra. S'il le peut et s'il le souhaite, il pourra bénéficier de cette éducation thérapeutique et ainsi jouer un rôle actif dans sa prise en soin aux côtés des professionnels. Le programme d'éducation thérapeutique doit être réalisé conformément à un cahier des charges fixé au niveau national, par un professionnel qui élabore un programme personnalisé pour son patient<sup>160</sup>.

En revanche, il pourrait être intéressant de développer l'éducation thérapeutique à destination des aidants. Les proches aidants représentent déjà un précieux soutien pour le malade et les professionnels, mais leur rôle pourrait être approfondi s'ils le souhaitent et si le malade souhaite les impliquer. La Cour des comptes souligne cependant qu'en pratique, les aidants peuvent bénéficier de ces enseignements seulement si le malade est déjà impliqué dans

---

<sup>159</sup> Éducation thérapeutique du patient. Guide introductif. Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe ; 2024. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO p. 2

<sup>160</sup> Article L1161-2 du CSP

un programme d'éducation thérapeutique<sup>161</sup>. Il pourrait être intéressant de mettre en place ce type de démarche pour les aidants même si le malade n'est pas impliqué directement. Cela permettrait aux aidants d'être formés à certains gestes techniques et ainsi de pouvoir intervenir auprès de leur proche pour le soulager, tout ceci permettant d'alléger le sentiment d'impuissance que les aidants peuvent ressentir face à la souffrance de leur proche malade. La Cour des comptes préconise de proposer aux aidants quatre heures d'éducation thérapeutique pour les former et les aider à anticiper l'accompagnement palliatif de leur proche.

L'accent mis sur l'implication des aidants s'observe d'ailleurs également dans le plan de développement des soins palliatifs 2021-2024. L'objectif visé dans ce plan est de former les aidants de sorte qu'ils puissent savoir quels sont les professionnels et les institutions vers qui se tourner afin de faciliter les rapports entre les différents acteurs qui interviennent auprès du malade<sup>162</sup>. Les proches du malade doivent connaître les associations d'aidants, lesquelles sont susceptibles de les informer sur leurs droits, notamment la possibilité de bénéficier d'aides au répit. Une interface d'écoute pourrait également être créée pour les aidants, notamment pour consolider l'accompagnement psychologique après le décès du malade.

La position des aidants pouvant déjà être difficile à assumer, toutes ces améliorations concernant leur rôle ne sont possibles que s'ils se sentent en mesure de se responsabiliser davantage.

## **B) Le renforcement des missions des bénévoles d'accompagnement**

La présence de bénévoles d'accompagnement est essentielle à la pérennisation de l'accompagnement palliatif à domicile mais est insuffisante. Il s'agirait donc dans un premier temps de sensibiliser la population au bénévolat d'accompagnement, notamment dans les zones rurales éloignées d'un centre hospitalier afin que les bénévoles soient plus nombreux à se

---

<sup>161</sup> Rapport de la Cour des comptes op. cit. p. 55

<sup>162</sup> Plan national 2021-2024 de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, op. cit., p. 22

déplacer à domicile. Cela suppose également de bien délimiter les champs d'intervention de chacun pour que les soignants intègrent les bénévoles du domicile dans la prise en charge, et que les bénévoles soient reconnus dans leurs missions.

Par ailleurs, le rôle des bénévoles d'accompagnement pourrait s'enrichir, passant d'un bénévolat d'écoute à un bénévolat de service. A l'heure actuelle, les bénévoles d'accompagnement ont dans l'ensemble une mission limitée à de l'écoute et au soutien envers le malade et ses proches. Leur rôle n'empiète pas sur le champ d'intervention des soignants. Le rapport de la Cour des comptes relève toutefois qu'il existe des bénévoles, notamment en établissement, qui accompagnent le malade faire des courses ou à des rendez-vous médicaux, ce qui dépasse déjà le cadre du bénévolat limité à l'écoute<sup>163</sup>. Généraliser ce type de bénévolat peut représenter un soutien d'autant plus utile pour les proches qui se verraient soulagés d'une partie de l'accompagnement. Pour pallier le manque de bénévoles d'association, certaines formes de bénévolat se développent, à l'image du projet « Visitatio – voisins et soins » qui mobilise les habitants d'un même quartier pour venir en soutien à un voisin qui bénéficie d'un accompagnement palliatif à domicile. Les volontaires sont formés et peuvent intervenir auprès du malade, en liaison avec les professionnels.

Intégrer de façon plus large les bénévoles à la recherche pourrait également être une piste intéressante. Cela leur permettrait de jouer un rôle plus actif dans l'accompagnement des patients au quotidien. Ainsi, à l'instar des patients-experts pourraient émerger les bénévoles experts. De plus, les bénévoles pourraient être davantage impliqués dans le parcours de soin du patient. Les soignants n'étant pas assez nombreux, associer des personnels non médicaux à toutes les étapes du processus de recherche (protocole, organisation, surveillance) pourrait permettre aux bénévoles de transmettre leur expérience en soins palliatifs<sup>164</sup>. Avec le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques, les bénévoles sont

---

<sup>163</sup> Rapport de la Cour des comptes op. cit. p. 56

<sup>164</sup> HALBA B., *Les bénévoles d'accompagnement : accompagner et valoriser un engagement singulier et une expérience spécifique*, Jusqu'à la mort accompagner la vie, Prendre soin des accompagnants bénévoles, Presses universitaires de Grenoble, n°135, p. 9-21, 2018

devenus des acteurs clés dans l'accompagnement des malades dont il convient de valoriser l'expérience et le temps passé auprès des personnes.

## **Section 2 : L'anticipation : clé de voûte de l'accompagnement palliatif à domicile**

Le déploiement de l'accompagnement palliatif à domicile souffre de l'opinion commune sur les soins palliatifs, et plus largement sur la mort. En comparaison à des cultures plus axées sur les liens familiaux et intergénérationnels, il existe en France une forme de rejet de la mort, de cette période de la vie que l'on ne souhaite envisager qu'au dernier moment. Pourtant, tout l'enjeu d'une fin de vie de qualité réside dans son anticipation, le plus tôt possible. En ce sens, le cadre légal consacre des dispositifs créés pour les situations de fin de vie (Paragraphe 1). Par ailleurs, des formes d'anticipation davantage souples et variées pourraient se développer, à l'image de l'Advance Care Planning (ACP) dans d'autres pays (Paragraphe 2).

### Paragraphe 1. Des dispositifs légaux adaptés à la fin de vie

En France, le développement du droit des malades s'est consolidé avec la création de deux dispositifs : la personne de confiance (A) et les directives anticipées (B). Ces deux dispositifs sont à ce jour encore mal connus de la population, alors même que leur utilisation pourrait faciliter certaines situations, notamment en fin de vie. Dans le cadre d'un accompagnement palliatif à domicile, ces deux outils semblent pourtant adaptés aux situations qui peuvent survenir, comme la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

#### **A) Le rôle d'intermédiaire de la personne de confiance entre le malade et les professionnels**

La loi de 2002 dite loi Kouchner<sup>165</sup> a consacré l'existence d'une nouvelle personne juridique susceptible d'intervenir entre le patient et le médecin. Il s'agit de la personne de confiance, qui

---

<sup>165</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, publiée au JORF le 5 mars 2002

peut être désignée par toute personne majeure et qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant du malade. Si le patient le souhaite, la personne de confiance peut l'accompagner à ses rendez-vous médicaux et lors de ses hospitalisations pour l'aider à comprendre les informations qui lui sont transmises. Lorsque le malade est inconscient, que se pose la question de l'arrêt des traitements et que des directives anticipées n'ont pas été rédigées, la personne de confiance sera obligatoirement consultée par le médecin pour connaître les volontés exprimées du malade. Si la personne de confiance ne consent jamais à la place du malade, elle témoigne de ce dont elle a pu échanger avec le malade concernant sa fin de vie lorsqu'il pouvait encore s'exprimer. Ce témoignage prévaut sur tous les autres.

Il résulte de ce qui précède que la personne de confiance est précieuse pour les équipes médicales, notamment lors d'un accompagnement palliatif à domicile. En effet, les professionnels sont sans cesse en contact avec les proches du malade, dont peut faire partie la personne de confiance. Étant donné l'état de santé d'une personne lorsqu'elle est en soins palliatifs, la question de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles et de la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est susceptible d'intervenir, d'où l'importance de la personne de confiance à ce moment de la prise en charge. Malgré la méconnaissance de la population à ce sujet, il apparaît que lorsque la personne de confiance a réellement intégré et accepté les missions qui lui incombent et notamment son devoir de témoigner fidèlement des volontés du malade, elle représente une véritable aide pour la décision médicale<sup>166</sup>. Les valeurs du malade, sa vision de la vie et son rapport à la mort sont autant de déterminants qui sont pris en compte lors d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements, rendant ainsi le témoignage de la personne de confiance primordial.

## **B) Anticiper l'inconscience en rédigeant ses directives anticipées**

Depuis 2005<sup>167</sup>, toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées (DA), qu'elle soit en bonne santé ou qu'elle se sache en mauvaise santé. Il s'agit d'un document écrit au sein duquel la personne fait état de ses volontés en matière de fin de vie dans l'hypothèse où elle

---

<sup>166</sup> Avis du CCNE n° 139 du 8 septembre 2022, op. cit., p. 20

<sup>167</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, publiée au JORF n°95 le 23 avril 2005

deviendrait inconsciente et qu'elle ne serait plus en mesure de s'exprimer. Depuis 2016<sup>168</sup>, elles n'ont plus de durée limitée et s'imposent au médecin, sauf en cas d'urgence vitale le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ou lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou sont non conformes à la situation médicale. Dans le cadre d'un accompagnement palliatif à domicile, les DA sont précieuses car si le malade en a préalablement rédigé, son médecin traitant pourra connaître ses souhaits concernant la mise en place d'une assistance respiratoire, de l'alimentation et de l'hydratation artificielles ou encore d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Toutefois, seuls 18% des français ont rédigé leurs directives anticipées<sup>169</sup>, ce qui illustre le manque de connaissances des citoyens à ce sujet et la difficulté à les rédiger. Les pouvoirs publics, conscients de la difficulté de la population à s'emparer de ce dispositif, prévoient des campagnes d'information et de sensibilisation notamment ciblées sur les 18-35 ans, les plus de 55 ans et les professionnels de santé<sup>170</sup>.

Bien qu'il soit facile de concevoir la difficulté de rédiger ses propres DA, car cela suppose d'interroger ses souhaits en fin de vie et donc de s'y confronter, l'accompagnement palliatif à domicile gagnerait à ce qu'elles soient davantage rédigées. Les DA pourraient même évoluer pour ne plus être réduites à l'écrit, à l'image de témoignages enregistrés sur des supports sonores ou vidéos<sup>171</sup>. Le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie prévoit que les DA puissent être enregistrées dans l'espace numérique de santé du malade afin d'en faciliter la consultation par les professionnels. De plus, si le projet de loi est adopté en l'état, le malade pourra déléguer l'accès à son espace numérique de santé à un de ses proches aidants. Le projet de loi précise néanmoins que cette délégation d'accès sera accompagnée de garanties pour assurer la protection des droits des malades, avec une attention particulière pour les mineurs et les majeurs protégés. Toujours est-il que ces mesures permettraient de fluidifier la prise en charge du malade car les professionnels à domicile, aidés par les proches, pourraient

---

<sup>168</sup> Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, publiée au JORF le 3 février 2016

<sup>169</sup> Sondage BVA Group pour le CNSPFV (octobre 2022)

<sup>170</sup> Stratégie décennale des soins d'accompagnement, op. cit., p. 12

<sup>171</sup> Avis n°136 du CCNE : l'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin, adopté lors du comité plénier du 15 avril 2021, à l'unanimité des membres présents, p. 35

identifier facilement l'existence de DA, notamment si leur contenu est susceptible d'éclairer et d'orienter l'action des professionnels.

## Paragraphe 2. Le développement de nouvelles formes d'anticipation

La désignation et le rôle de la PC ou la rédaction des DA s'avérant parfois complexes dans la pratique, il semble opportun de permettre aux personnes, malades ou non, d'anticiper leur fin de vie à travers de nouveaux dispositifs qui offriraient plus de souplesse. Dans le système de soins, et plus largement dans la mise en œuvre des politiques publiques, il est commun et pertinent que les pays s'inspirent de ce qui se fait de l'autre côté de leurs frontières. En termes d'anticipation de la fin de vie, d'autres pays ont mis en œuvre l'Advance Care Planning (ACP) qui regroupe différentes formes d'expression de la volonté (A). En France, un premier modèle allant dans ce sens est le plan personnalisé d'accompagnement introduit dans le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie (B).

### **A) Favoriser la prise de décisions partagées grâce à l'Advance Care Planning**

Dans le cadre d'un accompagnement palliatif, le modèle anglo-saxon de l'ACP permet au patient atteint d'une maladie incurable d'évoquer ses souhaits concernant la suite de sa prise en charge avec son médecin traitant, les professionnels de santé qui l'accompagnent et ses proches. Ce n'est pas une alternative aux directives anticipées car cela ne produit pas les mêmes effets, mais ce peut être un préalable à la rédaction de directives anticipées, ou bien une solution pour ceux qui ne souhaitent pas en rédiger. L'ACP consiste à discuter du parcours de soin dans lequel le patient souhaite s'engager plutôt que d'actes ou de traitements qu'il refuse ou qu'il accepte comme dans les DA. Cela permet au patient d'exprimer ses souhaits en matière de qualité de vie, de lieux de prise en charge, ou plus largement de ce qui serait supportable ou non concernant les soins de fin de vie<sup>172</sup>. Il s'agit d'une concertation entre le patient, son médecin, les soignants et les proches pour échanger des informations et définir un niveau de soin à mettre en œuvre ou à poursuivre, adapté au patient et dans son intérêt. L'ACP permet également au

---

<sup>172</sup> CNSPFV. Un an de politique active en faveur des directives anticipées. Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ? Paris : CNSPFV, 2018, p. 33

patient d'anticiper une perte de discernement en faisant part au préalable de ses souhaits. L'ACP pourrait donc être initiée en France pour accompagner les progrès engagés en termes d'information de la population : si les citoyens s'informent et s'intéressent davantage à leur fin de vie, il semble pertinent de leur permettre d'anticiper ce moment de leur vie autrement que par le biais des DA, qui peuvent être complexes à rédiger.

Nombreux sont les pays qui ont initié ce type de réflexion dans leur système de santé. En Ecosse par exemple, la planification future des soins propose des outils et des ressources aux professionnels de santé pour les guider dans leurs conversations avec leurs patients. Un formulaire a également été créé à destination du grand public, accompagné de guides pour permettre aux personnes de faire état de certaines informations : leurs croyances religieuses ou culturelles, les médicaments qui fonctionnent pour elles et qui leur évitent des effets secondaires, leurs volontés si elles doivent quitter leur domicile car une hospitalisation s'impose, leur vision de leur fin de vie, leur opinion sur la réanimation... Les questions du formulaire sont ouvertes pour que les personnes ne soient pas enfermées dans des options pré-écrites, favorisant ainsi leur libre choix et l'expression de leurs souhaits les plus volontaires. Cette anticipation des soins est mise en œuvre par le pôle d'amélioration des soins de santé en Ecosse, qui contribue à ce que les services de santé et de soins, dans toute l'Écosse, continuent de s'améliorer et d'évoluer afin qu'ils puissent répondre à l'évolution des besoins des personnes qui les utilisent<sup>173</sup>. Toujours à titre d'exemple, le Royaume-Uni a mis en place des guides à l'attention des parents dont l'enfant est atteint d'un problème de santé limitant ou mettant sa vie en danger. Il a été écrit pour soutenir les parents dans leur réflexion quant aux soins intensifs de leur enfant<sup>174</sup>.

## **B) L'initiative française du plan personnalisé d'accompagnement**

La France a initié cette forme d'anticipation avec le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie et la stratégie décennale des soins d'accompagnement. En effet, l'article 3 du projet de loi consacre la systématisation « *d'un temps d'échange dédié à*

---

<sup>173</sup> "Anticipatory Care Planning in Scotland, Supporting people to plan ahead and discuss their wishes for future care", Healthcare Improvement Scotland, NHS Scotland, March 2020

<sup>174</sup> Together for short lives (organisation caritative britannique pour les soins palliatifs pour enfants) "A parent's guide, making critical care choices for your child"

*l'anticipation, à la coordination et au suivi des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale de la personne malade et de son entourage* ». Ces discussions s'inscrivent dans une démarche de planification anticipée des besoins des personnes, à l'image de l'ACP à l'étranger, et ne sont initiées que si le patient le souhaite. A l'occasion de ces échanges, les professionnels devront proposer l'élaboration d'un plan personnalisé d'accompagnement, et ce dès le diagnostic de la maladie, pour y consigner les souhaits du patient. Ce plan d'accompagnement permettra aux professionnels d'élaborer une prise en charge globale au plus proche de la volonté du malade. Le gouvernement, à travers la stratégie décennale des soins d'accompagnement, a pour objectif de généraliser ce plan personnalisé d'accompagnement pour 500 000 patients d'ici 10 ans. Ce plan a vocation à identifier les besoins du malade dans toutes leurs dimensions (médicales, médico-sociales et sociales) de façon à contribuer à une prise en charge qui soit globale. Il doit être revu pour prendre en compte l'évolution de la maladie et les nouveaux besoins qui peuvent émerger, notamment concernant la gestion de la douleur.

Le CE relève que la mise en place de ce plan d'accompagnement suit les meilleures pratiques sur le plan international. La Haute juridiction administrative insiste sur l'importance de prendre en compte non seulement les besoins du patient mais aussi ses préférences, et d'associer à l'élaboration du plan personnalisé d'accompagnement du malade les personnes de son choix. En outre, le plan devra évoluer en fonction de l'avancée de la maladie ainsi que des aspirations du malade<sup>175</sup>. Ces préconisations illustrent la volonté de garantir, à travers ce plan personnalisé d'accompagnement, le respect de l'autonomie et du libre choix du malade.

En considérant que la loi sur l'accompagnement des malades et de la fin de vie n'est à ce jour plus débattue et donc encore moins votée, le contenu de ce plan personnalisé d'accompagnement est encore indéfini. Nous pouvons imaginer que l'élaboration de ce plan sera, pour le malade et ses proches, l'occasion de manifester le souhait d'être accompagné à domicile. Le cas échéant, pourront être définies les modalités d'accompagnement à domicile par les professionnels, en fonction de l'état clinique du malade, de la présence de ses proches, de la possibilité de médicaliser l'espace et de la disponibilité des professionnels de ville.

---

<sup>175</sup> Avis consultatif du Conseil d'État sur un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, délibéré et adopté par l'Assemblée générale du Conseil d'État dans sa séance du jeudi 4 avril 2024, p. 7

## Conclusion

Le développement de l'accompagnement palliatif à domicile peut s'appuyer sur un cadre juridique et organisationnel, et bien que ce dernier présente des difficultés dans la pratique, de récentes initiatives pourraient permettre de les dépasser.

Toutefois et à l'évidence, l'effectivité du droit à un accompagnement à domicile est dépendante des moyens investis pour son renforcement. L'accompagnement palliatif visant à soulager les souffrances du malade et à soutenir ses proches, il est difficile de trouver des opposants à son déploiement. Pourtant, alors que la mort est inévitable, le sujet de la fin de vie est encore trop souvent évité, que ce soit au sein des institutions, des soignants ou du grand public. Le paradoxe entre la nécessité quasi universelle d'anticiper la fin de vie des individus et le manque de moyens humains et financiers investis en pratique est préoccupant.

S'il est possible de faire changer l'opinion publique sur l'accompagnement palliatif sans nécessairement que les pouvoirs publics n'interviennent, il en est moins sûr concernant le financement des soins palliatifs. Les perspectives d'amélioration envisagées et précédemment exposées ne peuvent en grande partie être mises en œuvre qu'avec le concours des pouvoirs publics. Le financement des soins palliatifs doit être déterminé chaque année au terme de la loi de financement de la sécurité sociale, et il revient au gouvernement de permettre la création de postes et le développement de la formation en soins palliatifs. Des choix sont donc à opérer, et à l'origine de ces choix doit se trouver une volonté politique. L'actualité montre que l'évolution de tels sujets liés à la fin de vie, et plus largement à la santé, est contrainte par de longs processus parlementaires. Si un projet de loi est examiné et que des financements sont prévus, ils peuvent être repoussés ou remis en cause par un changement de gouvernement. Ce constat n'est pas nécessairement négatif tant ce qui touche à la fin de vie des individus doit être élaboré avec précaution, mais il montre que les perspectives d'amélioration en matière d'accompagnement palliatif à domicile sont fragiles jusqu'à ce qu'elles soient effectivement mises en œuvre.

Toutefois, même si les financements venaient à être suffisants pour permettre l'effectivité de l'accompagnement palliatif à domicile sur tout le territoire, les développements de ce mémoire ont montré que ce type d'accompagnement était, plus qu'ailleurs, pluriprofessionnel et transversal. La loi étant générale et impersonnelle, elle ne vise pas à répondre à tous les cas particuliers. Néanmoins, au-delà d'un investissement financier évident, l'effectivité de l'accompagnement palliatif à domicile nécessiterait possiblement que le législateur s'attarde davantage sur tous les acteurs qui gravitent autour du malade, à commencer par les bénévoles, les aidants et les professionnels de ville. Leur reconnaître davantage de droits aurait du sens, notamment parce que chacun constitue un pilier de ce type d'accompagnement. Si le domicile répond davantage aux souhaits des malades, il ne doit pas être idéalisé en tant que lieu adapté à la fin de vie : dans certaines situations et notamment lorsque des soins techniques et une surveillance régulière sont requis, un hôpital l'est davantage. Si des moyens financiers et humains sont massivement alloués dans les prochaines années aux soins palliatifs et au maintien à domicile, l'enjeu sera d'évaluer au cas par cas les situations dans lesquelles un accompagnement palliatif souhaité est réalisable, et les situations dans lesquelles il n'est pas envisageable.

## Normes juridiques

### **Codes :**

- Code de la santé publique
- Code de l'action sociale et des familles
- Code de la sécurité sociale
- Code général de la fonction publique

### **Lois :**

- Loi n° 94-548 du 1er juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé publiée au JORF le 2 juillet 1994
- Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain
- Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal publiées au JORF le 30 juillet 1994
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, publiée au JORF le 10 juin 1999
- Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, publiée au JORF le 21 juillet 2001, entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2002
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé publiée au JORF le 5 mars 2002
- Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique publiée au JORF le 7 août 2004
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, publiée au JORF le 12 février 2005
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, publiée au JORF n°95 le 23 avril 2005
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, publiée au JORF le 22 juillet 2009
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, publiée au JORF le 29 décembre 2015

- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, publiée au JORF le 3 février 2016
- Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, publiée au JORF le 26 juillet 2019
- Loi n° 2020-992 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie, publiée au JORF le 8 août 2020

**Projet de loi :**

- Projet de loi n°2462, relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 10 avril 2024

**Arrêtés :**

- Arrêté du 21 décembre 2017 fixant les montants du forfait journalier hospitalier prévu à l'article L. 174-4 du code de la sécurité sociale, publié au JORF le 24 décembre 2017
- Arrêté du 15 décembre 2021 modifiant la liste des spécialités pharmaceutiques remboursables aux assurés sociaux, publié au JORF le 17 décembre 2021
- Arrêté du 24 octobre 2022 relatif à l'autorisation du protocole de coopération « Coopération entre médecins et infirmiers pour la prise en charge à domicile des patients âgés ou en situation de handicap et en difficultés pour se déplacer aux cabinets des médecins », publié au JORF le 27 octobre 2022

**Décrets :**

- Décret n° 2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté publié au JORF le 4 juin 2021 et arrêté du 3 juin 2021 définissant les activités de télésoin publié au JORF le 4 juin 2021
- Décret n° 2022-87 du 28 janvier 2022 relatif au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, publié au JORF le 30 janvier 2022

**Circulaire :**

- Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, ministère des affaires sociales et de l'emploi, 26 août 1986

## Bibliographie

- **Ouvrages :**

Consentement et santé, sous la direction de l'AFDS, Dalloz, 1<sup>e</sup> édition, avril 2014

BROUCKER D., JACQUEMIN D., Manuel de soins palliatifs, 4<sup>e</sup> édition, Dunod, 2014

ENNUYER, B. Repenser le maintien à domicile : Enjeux, acteurs, organisation, Dunod, 2<sup>e</sup> édition, 2014

SALAMAGNE M.-H., THOMINET P., VOVELLE M., Accompagner : Trente ans de soins palliatifs en France, Demopolis, 2015

Un an de politique active en faveur des directives anticipées. Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ? Paris : CNSPFV, 2018, 48 p.

KELLER C., MOQUET-ANGER M.-L., VILLENEUVE P., Le droit hospitalier, Presses de l'EHESP, 2<sup>e</sup> édition, 2021

BRUGUIERE J.-M., GLEIZE B., Droit des personnes, Lefebvre Dalloz, LMD, 1<sup>e</sup> édition, septembre 2023

BELOUCIF, S., CORDIER, A., LALLEMAND, R., Pour une fin de vie humaine : Petit précis de soins palliatifs à domicile, Hermann, 2023

CARRETIER J., COUSIN F., DAUCHY S., GONÇALVES T., MARSICO G. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Troisième édition, Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2023, 128 p.

- **Articles :**

ALFANDARI E., PÉDROT P., *La fin de vie et la loi du 22 avril 2005*. RDSS. Revue de droit sanitaire et social, n°5, 2005, p. 751

MASSE-NAVETTE C., *Solitude du médecin généraliste face à un patient douloureux en fin de vie à domicile*, InfoKara, Revue internationale francophone de soins palliatifs, Médecine & Hygiène, vol. 21, 2006, p. 37

VIALLA, F., *Bientôt une nouvelle loi relative à la fin de vie*. Recueil Dalloz, Point de vue, n°4, 2013, p. 259

VIALLA F., *Enjeux et logiques de l'information comme préalable au consentement*, Consentement et santé, Dalloz, 2014, p. 35-45

CACERES E., EZERZER Y., NICOLET J., *La dépersonnalisation du domicile, Jusqu'à la mort accompagner la vie, Le domicile, une fin en soi ?* Presses universitaires de Grenoble, n°127, avril 2016, p. 33-40

CHAPUIS F., DUPRE GOUDABLE C., THIBAUDIN D., VASSAL P., *Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique.* *Éthique & Santé*, vol. 13, 2016, p. 26-32

GATBOIS E., LÉVÊQUE M., PERIFANO A., PEUVRIER S., *Hospitalisation pédiatrique à domicile : renforcement des compétences familiales et soutien médico-soignant*, *Enfances & Psy*, n°72, 2016, p.43-50

HALBA B., *Les bénévoles d'accompagnement : accompagner et valoriser un engagement singulier et une expérience spécifique*, *Jusqu'à la mort accompagner la vie, Prendre soin des accompagnants bénévoles*, Presses universitaires de Grenoble, n°135, 2018, p. 9-21

CASTOLDI N., GZIL F., PONELLE V., *Fin de vie : les termes du débat, Premier épisode du parcours de réflexion « Fin de vie, éthique et société »* proposé par l'Espace éthique Île-de-France, 9 février 2023

DUVAL Michel, FAURÉ Christophe, LORTIE Anne, PASQUASY Véronique, *Soins palliatifs à domicile : formation, information et soutien pour les soignants isolés*, InfoKara, *Revue internationale francophone de soins palliatifs, Médecine & Hygiène*, vol. 18, février 2003, p. 62-64

ALTEA A., CARRETIER J., DAUCHY S., GONÇALVES T., MARSICO G., *Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens*, *Médecine Palliative*, Vol. 22, novembre 2023, p. 329-348

- **Rapports et avis :**

L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, conférence de consensus, à l'initiative du ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, promoteur : SFAP, 2004

Construire le cinquième risque : le rapport d'étape, Rapport d'information n° 447 (2007-2008), tome I, déposé au Sénat le 8 juillet 2008

OMS, Commission des Déterminants sociaux de la Santé, rapport du Secrétariat, soixante-deuxième assemblée mondiale de la santé, 16 mars 2009

COHEN L., GÉNISSON C., SAVARY R-P., *Les urgences hospitalières, miroir des dysfonctionnements de notre système de santé*, Rapport d'information du Sénat n° 685 fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 26 juillet 2017

Rapport n°2018-140R d'Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, IGAS, juillet 2019

Avis n°136 du CCNE, L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin, adopté lors du comité plénier du 15 avril 2021

Avis n° 139 du CCNE du 8 septembre 2022, Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité, rendu public le 13 septembre 2022

Rapport d'information n°1021 déposé par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation 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, 29 mars 2023

Rapport final de la Convention citoyenne sur la fin de vie, avril 2023, Conseil économique, social et environnemental

Fin de vie : faire évoluer la loi ? Avis du Conseil économique social et environnemental publié au JORF le 9 mai 2023

BONFANTI-DOSSAT C., IMBERT C., MEUNIER M., Rapport d'information n°795 enregistré à la Présidence du Sénat le 28 juin 2023, fait au nom de la commission des affaires sociales sur la fin de vie

Les soins palliatifs, une offre de soin à renforcer, Rapport de la Cour des comptes, juillet 2023, Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale

Vers un modèle français des soins d'accompagnement, Rapport adressé à la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé, novembre 2023

Lieux de vie et accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie : les défis de la politique domiciliaire, se sentir chez soi où que l'on soit, rapport de l'IGAS n°2023-014R publié en février 2024

Avis consultatif du Conseil d'État sur un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, délibéré et adopté par l'Assemblée générale du Conseil d'État dans sa séance du jeudi 4 avril 2024

- **Stratégies nationales et plans nationaux :**

« Hôpital 2007 », Lettre d'information de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, juin 2003

Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 mis en œuvre par le Ministère de la Santé, publié le 13 juin 2008

Plan national 2021-2024 de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, Ministère de la santé et de la prévention

Instruction n° DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022 relative au cadre d'orientation national des cellules d'animation régionale de soins palliatifs

Instruction ministérielle du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034

Stratégie décennale des soins d'accompagnement, Ministère du travail, de la santé et des solidarités, 22 avril 2024

Stratégie nationale de lutte contre les maltraitances 2024-2027, Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités

- **Divers :**

*Guide « Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? »* Haute Autorité de Santé (HAS), juin 2016

*Protocole de coopération entre professionnels de santé*, Article HAS, mis en ligne le 4 juin 2021, mis à jour le 16 juillet 2021

*A parent's guide, making critical care choices for your child*, Together for short lives, 2nd edition

Sondage BVA Group pour le CNSPFV, octobre 2022

*L'aide et l'action sociales en France, Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion, les Panoramas de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*, DREES, édition 2022

Règlement arbitral organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie publié au JORF le 30 avril 2023

Assemblée Nationale. Question n° 11139, du 5 septembre 2023. *Dysfonctionnements du dispositif d'hospitalisation à domicile*

*Pallidom : quand l'urgence palliative s'invite à domicile*, France Assos Santé, 27 mai 2024

*Éducation thérapeutique du patient. Guide introductif*. Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO, 2024

- **Articles de presse :**

*La toute première proposition de loi de la nouvelle Assemblée concerne... la fin de vie*, Marianne, 20 juillet 2024

GINESTET A., MARCON G., *À Brive, la ministre de la Santé Catherine Vautrin annonce la création d'un service de soins palliatifs pour la Corrèze*, France Bleu Limousin, 15 mars 2024

- **Sites internet :**

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

Healthcare Improvement Scotland Ihub : <https://ihub.scot/>

Assurance Maladie : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

Fédération Nationale des Établissements d'hospitalisation à Domicile (FNEHAD) : [www.fnehad.fr](http://www.fnehad.fr)

## Table des matières

<b>SOMMAIRE .....</b>	<b>I</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS .....</b>	<b>III</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>PARTIE 1 - UN CADRE LÉGISLATIF ET ORGANISATIONNEL CONFRONTÉ AUX RÉALITÉS DU TERRAIN.....</b>	<b>8</b>
<b>Chapitre 1 - L'accompagnement palliatif à domicile dans les textes : une prise en soin globale du malade guidée par son libre choix .....</b>	<b>8</b>
Section 1 : Le caractère prioritaire de l'autonomie de la personne .....	9
Paragraphe 1. La sauvegarde de la dignité humaine du malade.....	9
A) L'information et le consentement du malade : des principes directeurs à l'accompagnement palliatif .....	10
B) L'apaisement des souffrances du malade : un enjeu de débat public .....	11
Paragraphe 2. L'essor du maintien à domicile.....	13
A) La reconnaissance progressive du maintien à domicile : un effet d'aubaine pour l'accompagnement palliatif à domicile .....	14
B) Le respect du choix du maintien à domicile.....	15
Section 2 : Des soutiens professionnels et financiers au service du malade et de ses proches .....	16
Paragraphe 1. Un accompagnement impliquant une synergie entre les professionnels ...	17
A) L'intervention des professionnels de ville .....	17
B) Le renfort des équipes spécialisées en soins palliatifs .....	18
Paragraphe 2. Un soutien financier à destination du malade et de ses proches .....	20
A) Les aides de droit commun destinées à la perte d'autonomie et au maintien à domicile .....	20
B) Les aides spécifiques à l'accompagnement palliatif à domicile .....	21
<b>Chapitre 2 - L'accompagnement palliatif à domicile en pratique : entre inégalité d'accès et manque de formation .....</b>	<b>24</b>
Section 1 : Des réponses inadaptées aux besoins en établissement ou à domicile.....	24
Paragraphe 1. L'insuffisance de l'offre par rapport aux besoins .....	24

A) L'insuffisance de lits en établissements dédiés à la prise en charge palliative .....	25
B) Un manque de professionnels libéraux formés aux soins palliatifs .....	26
Paragraphe 2. Un financement insuffisant et inadapté .....	28
A) Les soins palliatifs : un accompagnement long et coûteux .....	28
B) Un financement d'autant plus inadapté au maintien à domicile .....	30
Section 2 : Un cadre général vecteur d'inégalités .....	31
Paragraphe 1. Un défaut de développement de la culture palliative .....	31
A) Une formation lacunaire aux soins palliatifs et à la fin de vie dans les cursus universitaires .....	31
B) Une population mal informée sur ses droits en fin de vie .....	33
Paragraphe 2. Un accompagnement palliatif à domicile conditionné par un soutien moral et affectif pour le malade .....	34
A) La présence d'aidants conditionnant la mise en œuvre d'un accompagnement palliatif à domicile .....	35
B) Un manque conséquent de bénévoles d'accompagnement à domicile .....	36

## **PARTIE 2 - DES PERSPECTIVES D'AMÉLIORATION ENCOURAGEANT LE MAINTIEN À DOMICILE EN SOINS PALLIATIFS .....**

### **Chapitre 1 - L'articulation de l'offre avec les besoins pour garantir au malade un parcours de santé fluide et coordonné .....**

Section 1 : Un cadre plus sécuritaire et une identification de l'offre à l'origine du renforcement de l'accompagnement palliatif à domicile .....	39
Paragraphe 1. Une définition plus fine des interventions à domicile .....	39
A) La nécessité de caractériser l'intervention des équipes de professionnels .....	39
B) Soutenir les professionnels dans la réalisation de leur mission .....	41
Paragraphe 2. Un maintien à domicile impliquant une garantie de sécurité pour les professionnels et les malades .....	43
A) La prise en compte et la protection des populations vulnérables .....	43
B) La technologie au service de la sécurité et de la continuité des soins à domicile .....	45
Section 2 : Faciliter et fluidifier le parcours du malade entre sa volonté de rester à domicile et la nécessité d'hospitalisations ponctuelles .....	46
Paragraphe 1. La territorialisation de l'offre en soins palliatifs .....	47
A) Des dispositifs permettant la coordination des acteurs du domicile .....	47

B) La structuration de filières territoriales dédiées à l'accompagnement palliatif : une mission des agences régionales de santé .....	49
Paragraphe 2. Des dispositifs permettant de s'adapter au mieux à la volonté du malade	50
A) Le déploiement des maisons d'accompagnement : un compromis entre domicile et hôpital.....	50
B) L'expérimentation du dispositif Pallidom : entre désengorgement des urgences et respect du maintien à domicile .....	52
<b>Chapitre 2 - La formation et l'information à l'origine de la valorisation des droits des malades.....</b>	<b>53</b>
Section 1 : Le renforcement du rôle et de la place des acteurs de l'accompagnement palliatif à domicile .....	53
Paragraphe 1. Se former pour mieux soigner, s'informer pour mieux anticiper .....	54
A) Des efforts attendus concernant la formation des professionnels .....	54
B) La sensibilisation du grand public sur les questions de fin de vie à l'origine de l'appropriation de ses droits .....	56
Paragraphe 2. Affirmer l'intégration des aidants et des bénévoles dans l'accompagnement du malade .....	57
A) L'initiation des aidants à l'éducation thérapeutique.....	58
B) Le renforcement des missions des bénévoles d'accompagnement .....	59
Section 2 : L'anticipation : clé de voûte de l'accompagnement palliatif à domicile.....	61
Paragraphe 1. Des dispositifs légaux adaptés à la fin de vie.....	61
A) Le rôle d'intermédiaire de la personne de confiance entre le malade et les professionnels.....	61
B) Anticiper l'inconscience en rédigeant ses directives anticipées.....	62
Paragraphe 2. Le développement de nouvelles formes d'anticipation.....	64
A) Favoriser la prise de décisions partagées grâce à l'Advance Care Planning.....	64
B) L'initiative française du plan personnalisé d'accompagnement.....	65
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>67</b>
<b>NORMES JURIDIQUES.....</b>	<b>69</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>71</b>

En raison de l'allongement de l'espérance de vie et de la progression des maladies chroniques, l'accompagnement des personnes en fin de vie est plus que jamais une source de préoccupation. Qui plus est, le maintien à domicile aussi longtemps que possible est davantage mis en œuvre qu'auparavant, en conséquence d'une part de la demande de la société et d'autre part d'une insuffisance de lits en établissements. Le développement de l'accompagnement palliatif à domicile constitue donc un enjeu majeur pour les prochaines décennies et peut s'appuyer sur un cadre législatif et organisationnel permettant une coordination des intervenants.

Si la pratique révèle des dysfonctionnements liés principalement à une inégalité d'accès aux soins sur tout le territoire, l'accompagnement palliatif à domicile tend à bénéficier de l'appui des pouvoirs publics, notamment en termes de formation des professionnels et de valorisation des droits des malades.

**Mots clés** : Accompagnement palliatif ; soins à domicile ; autonomie ; dignité de la personne humaine ; consentement ; déserts médicaux ; coordination des professionnels.

---

With life expectancy increasing and chronic diseases on the rise, care for people at the end of their lives is more of a concern than ever. What's more, the need to remain at home for as long as possible is more prevalent than ever before, partly as a result of society's demands, and partly because of a shortage of institutional beds. The development of palliative home support is therefore a major challenge for the coming decades, and can be supported by a legislative and organizational framework that enables the coordination of care providers.

Although practice shows that there are shortcomings, mainly due to inequality of access to care across the country, palliative care at home tends to benefit from the support of public authorities, particularly in terms of training professionals and promoting patients' rights.

**Key words** : Palliative care ; home care ; autonomy ; human dignity ; consent ; medical desertification ; coordination of professionals.