



***APPEL À COMMUNICATION***

**« Fin de vie et territoires »**

*« Recherche pluridisciplinaire en faveur d'une réduction des inégalités territoriales dans l'accompagnement de la personne en fin de vie »*

***Colloque organisé par Lucie Sourzat, Maître de conférences en droit public, IDETCOM (EA 785)***

***Comité scientifique :***

*Sébastien Saunier, Professeur de droit public, Directeur de l'IDETCOM*

*Lucie Sourzat, Maître de conférences en droit public, IDETCOM*

Le présent colloque est de nature pluridisciplinaire et doit se dérouler sur une journée :

**LE VENDREDI 17 MARS 2023 À L'UNIVERSITÉ TOULOUSE I CAPITOLE**

Un ouvrage collectif réunissant l'ensemble des actes devrait paraître à l'issue de ce colloque.

## PRÉSENTATION

### I. Un sujet d'actualité

En même temps que l'accompagnement de la personne en fin de vie continue de subir de fortes inégalités territoriales en dépit des nets progrès ayant été faits dans le secteur de la prise en charge palliative, les tentatives pour faire évoluer notre législation en faveur de la légalisation de l'aide active à mourir ne cessent de se développer<sup>1</sup>. En outre, l'annonce par le Président de la République d'une *Convention citoyenne sur la fin de vie* à l'occasion de son second mandat participe à illustrer la montée en puissance d'un débat soulevant de nombreux et complexes questionnements.

Le présent colloque a pour but premier de nous amener à nous interroger sur les objectifs et les actions visés par le Plan national 2021-2024 mobilisant à lui seul 171 millions d'euros pour sa mise en œuvre. L'un d'entre eux vise notamment à « *garantir que chacun puisse être pris en charge dans le cadre d'une évaluation précoce de ses besoins et d'une anticipation des situations de fin de vie, **sur tous les territoires**, par des professionnels formés et experts* »<sup>2</sup>.

Cela s'inscrit dans la droite ligne des recommandations de l'Inspection Générale des Affaires Sociales ayant regretté que les travaux, publications et programmes de recherche sur la fin de vie aient été encore trop peu nombreux et souhaitant vivement leur renforcement<sup>3</sup>.

Dans cette optique, les auteurs du cinquième Plan national 2021-2024<sup>4</sup> invitent **les chercheurs de toutes les disciplines** à se mobiliser en dépassant les cloisonnements disciplinaires<sup>5</sup>. En effet « *l'enjeu est de contribuer au développement de la recherche en soins palliatifs au travers de **projets interdisciplinaires**, de diffuser les enseignements tirés des travaux de recherche et de contribuer, par ces travaux, à la formation des futurs enseignants universitaires* »<sup>6</sup>. Nous comptons sur le fait que ce colloque participera à répondre aux attentes du Plan non seulement du point de vue de la recherche mais aussi de celui de la formation dans un domaine qui ne demande qu'à être déployé au sein de la sphère universitaire (1<sup>er</sup> DU de soins palliatifs créé en 1989, 1<sup>er</sup> enseignements en soins palliatifs rendus obligatoires en 2<sup>ème</sup> cycle des études médicales en 1998, création de postes de professeurs associés en soins palliatifs en 2011,

---

<sup>1</sup> Voir *infra*.

<sup>2</sup> Plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024, p.11.

<sup>3</sup> Rapport IGAS « Évaluation de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie », avril 2018, p.29 & Rapport IGAS « Évaluation du Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie », juillet 2019 (paru au mois de février 2020), p.28.

<sup>4</sup> Plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024, *op.cit.*

<sup>5</sup> *Ibid.*, p.35.

<sup>6</sup> *Ibid.*, p.36.

création de la sous-section 46-05 du CNU en 2017 « épistémologie clinique », puis « médecine palliative » en 2019)<sup>7</sup>.

Par ailleurs, il s'agit aussi de participer à pallier certaines insuffisances. En effet assez peu de projets scientifiques possédant une véritable *résonance juridique*<sup>8</sup> se trouvent à ce jour référencés<sup>9</sup> sur la *Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie* financée par le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, le Ministère des Solidarités et de la Santé et la Fondation de France et portée par l'Université Bourgogne Franche-Comté.

## II. Les axes du colloque

C'est donc dans une perspective transdisciplinaire avec une dominante juridique que le présent projet de colloque vise à présenter et à analyser les différents **enjeux (axe n°1)** et **remèdes (axe n°2)** suscités par l'inégal accès à la prise en charge palliative sur l'ensemble du territoire français.

- **Axe n°1. Alerter sur la persistance d'inégalités territoriales**

Alors qu'Emmanuel Macron promettait lors de sa campagne la mise en place d'une *Convention citoyenne sur la fin de vie* s'il était élu, c'est au lendemain de sa réélection que la Présidente de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs Claire Fourcade invitait ce dernier à faire des soins palliatifs une « *grande cause nationale* »<sup>10</sup>. Madame Fourcade a profité de l'occasion pour rappeler que si la loi promet la généralisation de l'accès aux soins palliatifs, seulement un tiers des patients censés pouvoir en bénéficier y ont accès<sup>11</sup>. En effet selon l'Atlas 2020 des soins palliatifs et de la fin de vie en France « *d'importantes disparités géographiques persistent sur le territoire : 26 départements<sup>12</sup> n'ont pas d'USP<sup>13</sup> et 3 sont insuffisamment dotés au regard de l'objectif national (Plan national 2015-2018), avec moins de 1 LUSP pour 100 000 habitants* »<sup>14</sup>. Il apparaît donc urgent « *d'améliorer la couverture territoriale en renforçant l'offre là où les besoins l'exigent, dans un objectif d'équité d'accès et de qualité des soins* »<sup>15</sup>.

<sup>7</sup> Plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024, *op.cit.*, p.25.

<sup>8</sup> Pour voir la liste des projets en cours référencés sur la Plateforme : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets-recherche?ta=&d%5B%5D=1699&kw=>  
Voir aussi l'ouvrage suivant : Cécile Castaing, *Les droits de la personne face à la mort. Perspective française et expériences étrangères*, LexisNexis, 2021.

<sup>9</sup> Un colloque s'est tenu le 30 juin 2022 à la Faculté de droit de l'Université de Toulon sur ce sujet : *La fin de vie saisie par le droit* organisé par Alain Guillotin et Laurent Pennec.

<sup>10</sup> Claire Fourcade : « Monsieur le Président, faites des soins palliatifs une grande cause nationale », *La Vie*, avril 2022.

Dans une tribune parue au Figaro le 1<sup>er</sup> juillet 2022, Claire Fourcade et douze autres professionnels de santé ont exprimé « leurs inquiétudes sur les conséquences éthiques et déontologiques qu'une évolution législative sur la fin de vie pourrait avoir sur leurs métiers ».

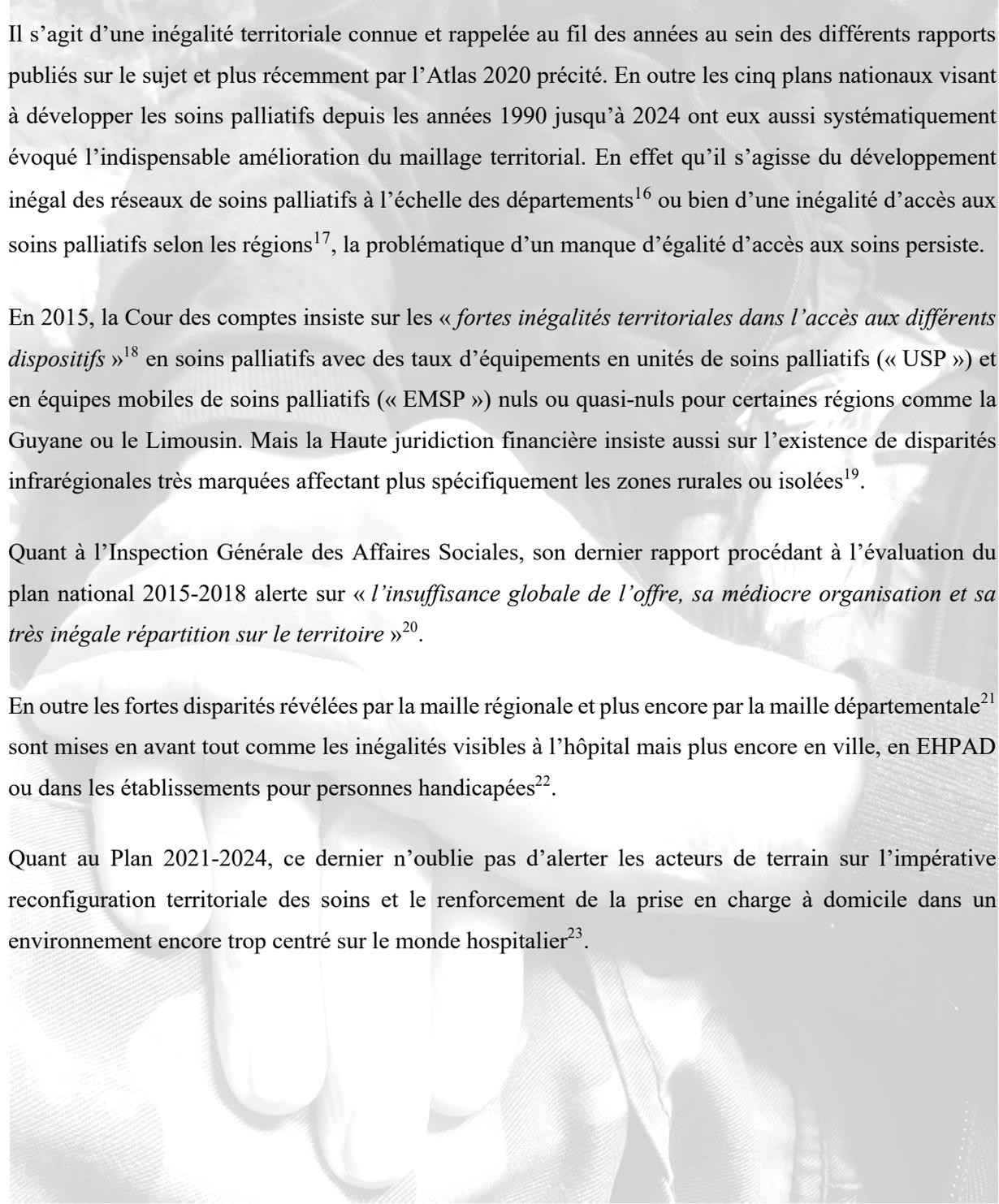
<sup>11</sup> *Ibid.*

<sup>12</sup> Allier, Cantal, Jura, Haute-Saône, Cher, Eure-et-Loir, Indre, Loir-et-Cher, Ardennes, Haute-Marne, Meuse, Vosges, Manche, Orne, Corrèze, Creuse, Ariège, Gers, Lot, Lozère, Pyrénées-Orientales, Tarn-et-Garonne, Mayenne, Alpes-de-Haute-Provence, Guyane, Mayotte.

<sup>13</sup> Unité de Soins Palliatifs.

<sup>14</sup> *Atlas 2020 des soins palliatifs et de la fin de vie en France*, p.33. Voir aussi le *Plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024*, p.42.

<sup>15</sup> *Plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024*, p.42.



Il s'agit d'une inégalité territoriale connue et rappelée au fil des années au sein des différents rapports publiés sur le sujet et plus récemment par l'Atlas 2020 précité. En outre les cinq plans nationaux visant à développer les soins palliatifs depuis les années 1990 jusqu'à 2024 ont eux aussi systématiquement évoqué l'indispensable amélioration du maillage territorial. En effet qu'il s'agisse du développement inégal des réseaux de soins palliatifs à l'échelle des départements<sup>16</sup> ou bien d'une inégalité d'accès aux soins palliatifs selon les régions<sup>17</sup>, la problématique d'un manque d'égalité d'accès aux soins persiste.

En 2015, la Cour des comptes insiste sur les « *fortes inégalités territoriales dans l'accès aux différents dispositifs* »<sup>18</sup> en soins palliatifs avec des taux d'équipements en unités de soins palliatifs (« USP ») et en équipes mobiles de soins palliatifs (« EMSP ») nuls ou quasi-nuls pour certaines régions comme la Guyane ou le Limousin. Mais la Haute juridiction financière insiste aussi sur l'existence de disparités infrarégionales très marquées affectant plus spécifiquement les zones rurales ou isolées<sup>19</sup>.

Quant à l'Inspection Générale des Affaires Sociales, son dernier rapport procédant à l'évaluation du plan national 2015-2018 alerte sur « *l'insuffisance globale de l'offre, sa médiocre organisation et sa très inégale répartition sur le territoire* »<sup>20</sup>.

En outre les fortes disparités révélées par la maille régionale et plus encore par la maille départementale<sup>21</sup> sont mises en avant tout comme les inégalités visibles à l'hôpital mais plus encore en ville, en EHPAD ou dans les établissements pour personnes handicapées<sup>22</sup>.

Quant au Plan 2021-2024, ce dernier n'oublie pas d'alerter les acteurs de terrain sur l'impérative reconfiguration territoriale des soins et le renforcement de la prise en charge à domicile dans un environnement encore trop centré sur le monde hospitalier<sup>23</sup>.

---

<sup>16</sup> ATEMIS, État des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national, octobre 2008, p.7.

<sup>17</sup> Rapport Sicard - Commission de réflexion sur la fin de vie, *Penser solidairement la fin de vie*, 2012, p.24.

<sup>18</sup> Rapport Cour des comptes, *Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète*, 2015, pp.230 s.

<sup>19</sup> *Ibid.*, p.232.

<sup>20</sup> Rapport IGAS, *Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*, juillet 2019 (publié en février 2020), p.23.

<sup>21</sup> *Ibid.*, p.24.

<sup>22</sup> *Ibid.*, p.26.

<sup>23</sup> Plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024, *op.cit.*, pp. 40 et 46.

- **Axe n°2. Remédier à la persistance d'inégalités territoriales**

Si la question des remèdes aux inégalités territoriales susvisées ne peut être analysée du seul point de vue juridique, il apparaît toutefois impossible d'en faire l'économie bien que toujours à la lumière d'autres disciplines.

Tout d'abord les raisons de la persistance de telles inégalités seraient plurifactorielles. Au-delà d'une « *inégalité de ressources sur le territoire* »<sup>24</sup>, la plupart des arguments vont dans le sens d'une maîtrise - voire d'une « *méconnaissance* »<sup>25</sup> - encore trop fragile du droit positif. En outre le manque de formation et les conditions de travail défavorables de nos soignants seraient peu favorables à la mise en œuvre des dispositions législatives en vigueur<sup>26</sup>.

Évidemment la permanence de telles inégalités sur le territoire n'est pas dénuée d'effets et suscite la réflexion chez le juriste. Au-delà du fait que cela entraîne nécessairement une atteinte aux principes constitutionnels du droit à la santé et du respect de la dignité humaine<sup>27</sup>, le défaut d'égalité d'accès aux soins palliatifs provoque la volonté de faire évoluer notre législation. En effet on ne peut imaginer une amélioration de l'accompagnement de la personne en fin de vie, et donc synchroniquement de l'accès aux soins, sans faire appel à la loi. La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016<sup>28</sup> parachevant le droit d'accès aux soins palliatifs et clarifiant l'usage de la sédation profonde et continue demeure la dernière « grande loi » en matière de prise en charge de la fin de vie. Néanmoins les tentatives pour faire évoluer notre législation continuent de se développer même si, assez curieusement, la dernière loi bioéthique du 2 août 2021<sup>29</sup> est demeurée silencieuse sur ce sujet. Depuis 2016, l'Assemblée Nationale et le Sénat confondus ont enregistré plusieurs propositions de loi en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté<sup>30</sup>. La tentative ayant probablement fait le plus grand bruit, et ce bien que l'examen du texte n'ait pu arriver à son terme du fait d'un nombre très important d'amendements, eut lieu dans le cadre d'une journée réservée aux niches parlementaires au mois d'avril 2021. C'est à cette occasion que l'article 1<sup>er</sup>

<sup>24</sup> Sophie Fantoni, Johanne Saison, « Propos introductifs », in *De l'obstination déraisonnable aux soins palliatifs. Regard pluridisciplinaire pour une amélioration de l'accompagnement de la fin de vie*, S. Fantoni, J. Saison (dir.), LEH édition, 2021, pp. 13-19, spéc. p.15.

<sup>25</sup> *Ibid.*

<sup>26</sup> *Ibid.*, spéc. p.17.

<sup>27</sup> Sur ce sujet, voir nos travaux publiés aux éditions LEH précités.

<sup>28</sup> Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *JORF* n°0028 du 3 février 2016.

<sup>29</sup> Loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique, *JORF* n°0178 du 3 août 2021.

<sup>30</sup> Proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie n°288 enregistrée à l'Assemblée Nationale le 17 octobre 2017 ; Proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté pour une fin de vie digne n°517 enregistrée à l'Assemblée Nationale le 20 décembre 2017 ; Amendement au projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 visant à instituer une commission chargée de renforcer le droit à mourir dans la dignité et à évaluer la pratique actuelle dont notamment les dispositifs d'aide active à mourir dans les pays étrangers ; Proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité enregistrée au Sénat le 17 novembre 2020 ; Proposition de loi visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France n°3755 enregistrée à l'Assemblée Nationale le 19 janvier 2021 ; Proposition de loi visant à garantir et renforcer les droits des personnes en fin de vie n°3806 enregistrée à l'Assemblée Nationale le 26 janvier 2021.

Sur ce sujet voir not. Cécile Castaing, « Brèves remarques sur la légalisation des pratiques euthanasiques », *RDSS*, 2021, p.500.

de la proposition de loi n°288<sup>31</sup> déposée par le député « Liberté et Territoires » Olivier Falorni prévoyant « une assistance médicale à mourir » a été adopté.

Selon cet article « *toute personne capable majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à disposer (...) d'une assistance médicalisée permettant, par une aide active, une mort rapide et sans douleur* ». Susceptible d'être considéré par certains comme une dérive éthique, l'émergence de textes d'une telle nature à l'Assemblée Nationale ou au Sénat divise et doit nécessairement interpeler le juriste à la lumière d'autres disciplines. En effet on peut légitimement se demander s'il ne s'agit pas là en partie de compenser le développement encore trop insuffisant des soins palliatifs sur notre territoire en favorisant les revendications d'euthanasie ou de suicide assisté susceptibles de générer de nouveaux questionnements et dont les réponses feront nécessairement appel à différentes branches du droit<sup>32</sup>. De plus, la volonté du Président Macron de faire appel à la démocratie participative en organisant une *Convention citoyenne sur la fin de vie et l'euthanasie* visant à obtenir un consensus au cours de son nouveau mandat rend d'autant plus urgent l'apport d'un certain nombre d'éclairages sur ce sujet.

Du côté des acteurs de terrain, l'articulation et la coordination des politiques de santé entre les niveaux national et local se situent aussi au cœur de la lutte contre les inégalités sociales de santé et ce notamment depuis la loi du 9 août 2004<sup>33</sup>. En région Occitanie un exemple nous a été récemment donné par un premier appel à candidature lancé par l'Agence Régionale des Santé au mois de janvier 2022 en cohérence avec le Projet régional de santé 2018-2022 en vue de la création d'unités de soins palliatifs en médecine soumises à reconnaissance contractuelle au profit des départements du Lot, de la Lozère, des Pyrénées-Orientales et du Tarn-et-Garonne dans le but de remédier à un maillage régional toujours insuffisant. En effet le vieillissement croissant de la population française couplé à la « chronicisation des maladies graves »<sup>34</sup> à l'origine de nouvelles vulnérabilités<sup>35</sup> motive de plus en plus que la prise en charge de la personne en fin de vie soit placée parmi les principales préoccupations des acteurs de terrain régionaux et infrarégionaux. Ainsi le travail de régulation de l'offre de santé en région mené par les Agences Régionales de Santé tout comme celui des collectivités locales visant à lutter contre les inégalités sanitaires et à développer une action de prévention à l'aide d'outils comme les contrats locaux

---

<sup>31</sup> Proposition de loi n°288 du 17 octobre 2017 donnant le droit à une fin de vie libre et choisie.

<sup>32</sup> On pense notamment au droit de la santé, au droit hospitalier (notamment sur le rôle des ARS...), au droit des libertés publiques (droit à la santé, droit au respect de la dignité humaine, laïcité...), au droit des collectivités locales (notamment sur le rôle et les actions des institutions décentralisées en matière de santé publique et d'amélioration du maillage territorial) mais aussi au droit pénal (notamment à l'égard de la qualification pénale de l'euthanasie et des enjeux de son éventuelle légalisation).

<sup>33</sup> Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, *JORF* n°185 du 11 août 2004.

<sup>34</sup> Rapport de l'Observatoire national de la fin de vie « Fin de vie, un premier état des lieux », 2012, p. 199.

<sup>35</sup> *Ibid.*

de santé mis en place par la loi HPST<sup>36</sup> de 2009 ou encore la création de Centres Communaux et intercommunaux d'Action Sociale<sup>37</sup> doit être salué mais surtout encouragé à se renforcer. En outre on ne peut qu'espérer que la possibilité offerte aux collectivités locales, et en particulier les régions, de lutter contre les déserts médicaux grâce à l'attribution d'aides à l'installation ou au maintien des professionnels de santé<sup>38</sup> participera à réduire l'isolement des personnes censées pouvoir bénéficier d'un soutien là où les soins palliatifs demeurent encore absents. Dans cette optique, il nous semble que la question d'une plus grande association des collectivités locales aux politiques de santé publique<sup>39</sup> doit aussi être approfondie.

Toutes les disciplines scientifiques (droit, médecine, pharmacie, sociologie, philosophie, économie...) sont invitées à proposer une intervention.

Les propositions de communication seront rédigées en français. Elles présenteront le titre de l'intervention ainsi qu'un résumé du contenu sur une page maximum (3000 caractères espaces non-compris).

Elles devront être envoyées **avant le 30 septembre 2022** à l'adresse [lucie.sourzat@ut-capitole.fr](mailto:lucie.sourzat@ut-capitole.fr)

Les réponses aux propositions de contributions seront communiquées au plus tard **le 31 octobre 2022**.

Ce colloque se tiendra en langue française le **vendredi 17 mars 2023**

Lieu du colloque : **Université Toulouse I Capitole**

<sup>36</sup> Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *JORF* n°0167 du 22 juillet 2009.

<sup>37</sup> Art. L.123-5 s. CASF

<sup>38</sup> Art. L.1511-8 CGCT.

<sup>39</sup> Sur ce sujet voir not. Olivier Renaudie, « Collectivités territoriales et compétences en santé publique : sortir de l'ambiguïté ? », *RFAP*, 2020, n°176, pp. 901-912.