

La fin de vie, la convention  
citoyenne  
Qu'attendre de ces réflexions ?  
Comment se préparer et se  
positionner ?

AMC Rhône  
19 octobre 2023

Marie-France Callu et Dr Théophile Faure

# LE CHEMINEMENT LÉGISLATIF...

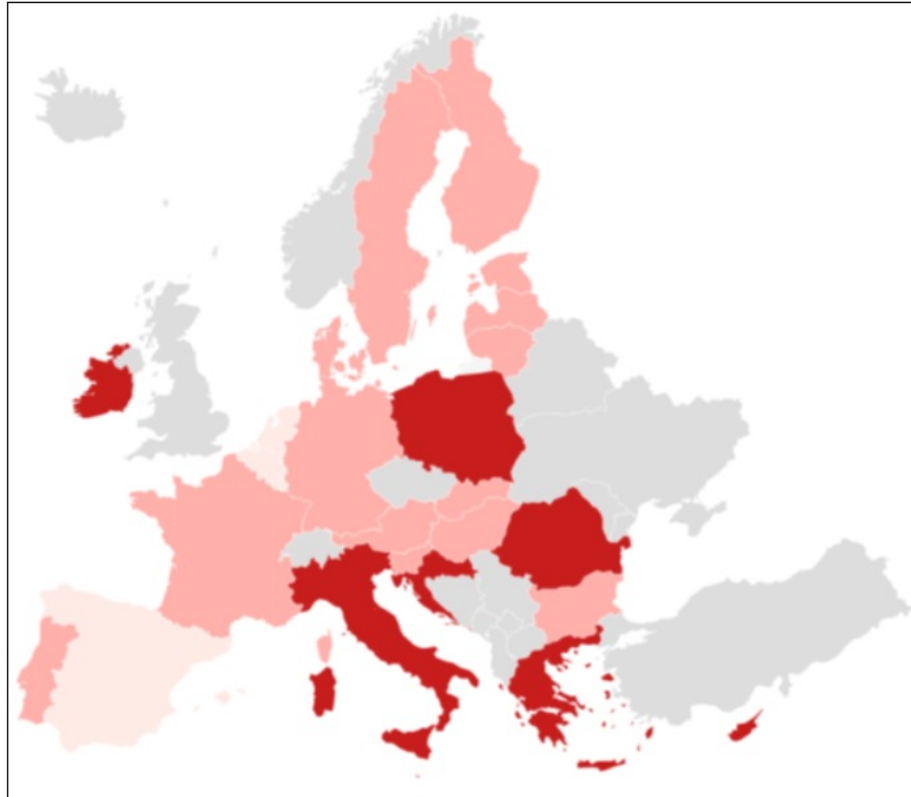
## ET LA TEMPORALITÉ

- ▶ Sur la fin de vie, trois lois se sont succédées
  - ▶ **Loi du 9 juin 1999** *visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*
  - ▶ **Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005** *relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Léonetti)*
  - ▶ **Loi n°2016-87 du 2 février 2016** *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (dite loi Claeys/Léonetti) : actuellement en vigueur*
- ▶ Seule une autre loi peut modifier une loi existante et seul le Parlement est habilité à faire une loi
- ▶ Pour voter une loi, il faut :
  - ▶ Une initiative : soit un *projet de loi* (Gouvernement + passage devant le Conseil d'Etat), soit une *proposition de loi* (parlementaires) qui est « déposé » sur le bureau de l'Assemblée nationale (en général)
  - ▶ Examen en commission spécialisée de l'Assemblée nationale qui propose des modifications
  - ▶ Discussion en séance publique de l'Assemblée nationale qui vote (dont les amendements)
  - ▶ Début de la navette parlementaire : transmission au Sénat = examen en commission + discussion en séance publique et vote (avec possibilité d'amendement) et renvoi à l'Assemblée nationale
  - ▶ En cas de désaccord persistant entre les deux assemblées (au moins deux passages devant chacune), une commission mixte paritaire peut être mise en place (7 députés et 7 sénateurs)

## LE CHEMINEMENT LÉGISLATIF... ET LA TEMPORALITÉ

- ▶ Lorsque le texte est voté par les deux assemblées, le Conseil constitutionnel peut être saisi en invoquant un non-respect de la Constitution. Le Conseil dispose d'un mois pour prendre une décision
- ▶ Si tout le texte n'est pas invalidé par le Conseil constitutionnel ou si le Conseil n'a pas été saisi, il est soumis au Président de la République, pour promulgation (signature dans les 15 jours) + publication au journal officiel exclusivement numérique
- ▶ Ensuite, le Gouvernement doit publier les décrets prévus dans la loi. Ce n'est qu'à ce moment qu'une loi est totalement applicable
- ▶ Il faut, *en moyenne*, environ ***un an et demi***, *après le dépôt d'un texte au Parlement*, pour qu'il soit voté et que les décrets soient publiés

# Le Contexte



Légende :

- En rose clair : euthanasie légale ou assistance médicale autorisée (Belgique, Espagne et Pays-Bas) ;
- En rose foncé : arrêt des traitements autorisé (Allemagne, France, Suède, etc.) ;
- En rouge : euthanasie interdite (Grèce, Italie, Pologne, etc.).

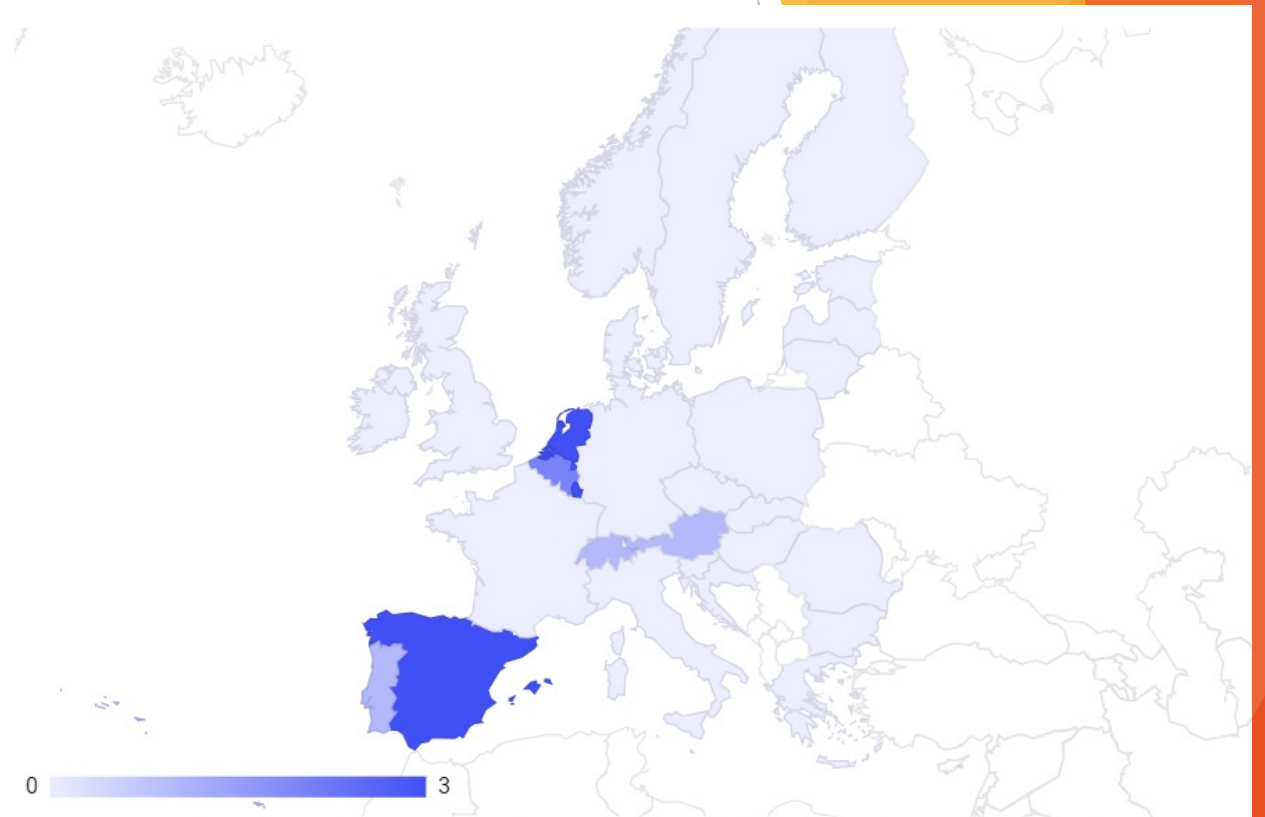


Figure. Carte des pays européens ayant légalisé l'aide active à mourir (euthanasie ou assistance au suicide). Dr JB Fron d'après CNOM 2022. 0 = Interdiction; 1 = Assistance au suicide; 2 = Euthanasie; 3 = les 2.

Euthanasie : Belgique, Pays-Bas et Luxembourg et l'Espagne

Suicide assisté : Portugal, la Suisse et l'Autriche et Belgique, Pays-Bas et Luxembourg

Canada : aide médicale à mourir a été dépénalisée à l'échelle du pays en 2016

Etats Unis : L'assistance au suicide est licite dans huit États fédérés (Oregon, Washington, Californie, Colorado, Hawaï, New Jersey, Vermont, Maine et dans le district de Columbia.

Colombie : 20 mai 1997 de la Cour suprême, l'euthanasie est légale sous conditions. Evolution des conditions en 2015.

Le 9 mars 2018, l'euthanasie des mineurs a été autorisée sous conditions

Nouvelle-Zélande : L'assistance à mourir est autorisée en 2021 sous condition

« Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »

*Elisabeth Borne, Ministre de la Santé, 13 septembre 2022*



## CONVENTION CITOYENNE

- 184 citoyennes et citoyens tirés au sort
- 20 à 87 ans
- pendant 4 mois
- 9 sessions : en groupe, avec présentation sur de nombreux thèmes, experts présents...

# Les définitions



### **AIDE ACTIVE À MOURIR (NON AUTORISÉE EN DROIT FRANÇAIS)**

Le terme d'aide active à mourir désigne tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale. Ce terme peut renvoyer à la fois à l'euthanasie et au suicide assisté. Selon les différentes législations concernées, il peut désigner soit les deux notions, soit l'une ou l'autre de ces notions (CNSPFV – Commission d'expertise).

### **EUTHANASIE (NON AUTORISÉE EN DROIT FRANÇAIS)**

L'euthanasie se définit comme le fait, pour un tiers, de donner délibérément la mort à une personne capable de discernement qui en fait la demande et qui est atteinte d'une maladie grave et incurable lui causant des souffrances insupportables. La substance létale est administrée à la personne qui le demande par un tiers (CNSPFV – Commission d'expertise).

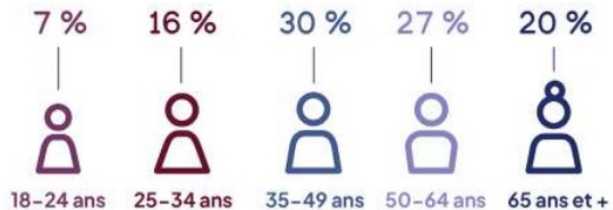
### **SUICIDE ASSISTÉ (NON AUTORISÉ EN DROIT FRANÇAIS)**

Est communément entendu comme le fait de prodiguer à une personne capable de discernement qui en fait la demande, l'environnement et les moyens nécessaires pour qu'elle mette fin à sa vie. La personne qui le demande s'auto-administre la substance létale (CNSPFV – Commission d'expertise).

# La Population

## Les citoyens et citoyennes

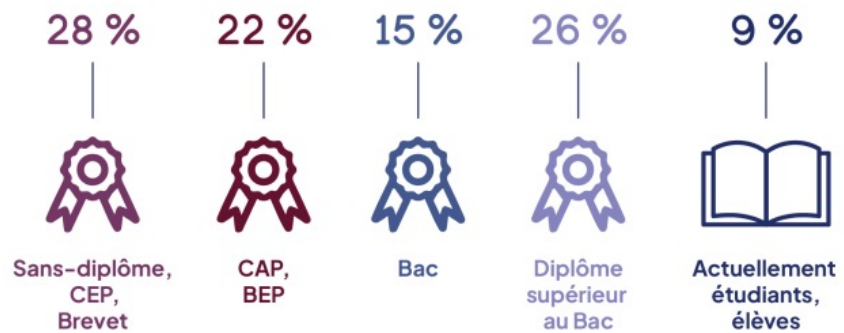
## Âge



## Sexe



## Niveau de diplôme



## Catégorie socio-professionnelle



## Type d'aire urbaine



**59 %**  
Communes appartenant à un grand pôle



**24 %**  
Communes appartenant à la couronne d'un grand pôle ou multipolarisées



**17 %**  
Communes appartenant à un petit ou moyen pôle (ou à sa couronne) et autres communes multipolarisées ou isolées



## Répartition par régions



# La Synthèse

→ Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées

Inégalité d'accès aux soins palliatifs

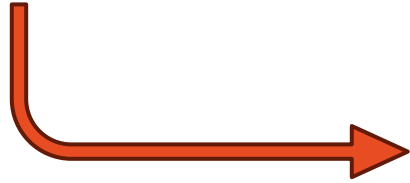
Absence de réponse satisfaisantes face à certaines situations  
(ex : maladies neurodégénératives...etc.)



## AMELIORATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

- Développer l'accompagnement à domicile
- Budget
- Formation des professionnels de santé
- Renforcer l'accès aux soins palliatifs
- Améliorer l'organisation du parcours de soin
- Développer la recherche
- Information citoyenne

⇒ L'accès à l'aide active à mourir doit être ouvert



## SUICIDE ASSISTE et EUTHANASIE

23,2% contre une ouverture à l'AAM :

- Méconnaissance de la loi Claeys-Leonetti de 2016
- Faible application de la loi
- Risque de dérive sur les personnes vulnérables
- Déstabilisation de notre système de santé

→ **Les situations donnant accès à l'aide active à mourir...**

**DISCERNEMENT**

S'assurer de la volonté libre et éclairée du patient  
Direct ou indirect (DA et PC)

**AGE**

Ouverture aux mineurs ?

**CONDITION MEDICALE**

Incurabilité  
Souffrance réfractaire  
Pronostic vital engagé évoqué  
(condition non stricte)

*21,7% prônent un accès dit UNIVERSEL (sans autre condition que la volonté) :  
ouverture égalitaire et universelle de l'AAM qui répond à toutes les situations*



# Le regard d'un médecin de soins palliatifs

# Les Arguments de la convention en faveur de l'ouverture de l'AAM ?

Argument : la loi actuelle ne répond pas aux situations des patients atteints de SLA, SEP, maladie neurodégénérative

*Prévalence de ces pathologies*

Argument vs loi *Claeys Leonetti* : Les doutes existants concernant les souffrances sous sédation profonde et continue, davantage de certitude quant à l'absence de souffrance avec le suicide assisté

*Formation*

*Retour d'expérience des pays ayant légalisé l'euthanasie*

Argument vs loi *Claeys Leonetti* : La souffrance des proches du patient, car la durée d'agonie si AAM est plus courte et moins difficile à vivre pour les proches.

*Est-ce vraiment le cas ?*

*Retour d'expérience des pays ayant légalisé le suicide assisté*

*La souffrance des professionnels ?*

*La recherche de contrôle sur la mort vs la persistance de l'incertitude*

## Demande d'euthanasie et le « souhait de hâter la mort »

- Le souhait de mourir ou d'accélérer la survenue de la mort = 9% des patients en USP
- Demande d'euthanasie = 3%
- Persistance de la demande dans le temps = 1/10 ex : étude Dr LAHOUSSE : SPCMJD et douleur en USP

### Que disent les patients/résidents ?

« je ne veux pas avoir mal »

« je ne veux pas souffrir »

« je ne veux pas sentir »

« je ne veux pas d'acharnement thérapeutique »

# il faut QUESTIONNER LA SOUFFRANCE

## Appeler à la reconnaissance de l'insupportable de la souffrance

- Le lien entre la volonté de mourir et le rapport au corps souffrant et défaillant
- Et/ou avec des épisodes aigus d'exacerbation symptomatique (douleurs, dyspnée, fatigue...)
- Installation de pertes fonctionnelles
- Image d'un corps dégradé
- La peur de souffrir dans les derniers moments
- Lassitude de vivre

# Quels lieux pour RECEVOIR et ECOUTER la souffrance

Un sentiment de solitude en lien avec l'impossibilité de partager sa souffrance



*la vie était vide de sens  
difficulté de communiquer avec ses proches ou leur absence  
sentiment d'inutilité*

Une question de société et l'écoute des personnes vulnérables

# Et comment RE-INVENTER l'accompagnement en équipe

## Inciter au changement des pratiques soignantes

- Prise en charge multidisciplinaire
- Attention dans les soins
- Attention concrète dans la gestion du quotidien
- Investir des relations avec les soignants

## Imaginer un futur désirable pour soi

- Se sentir vivre au présent
- Réinvestissement du temps à vivre
- Ouverture de discussions avec les proches

*L'AAM n'est-elle pas une question sociétale de forme qui ferait l'impasse sur le fond ou comment penser ensemble la mort ?*

# LA LOI ACTUELLE (2016)

## CE QU'ELLE PERMET

- ▶ Toute personne a le **DROIT DE RECEVOIR DES TRAITEMENTS et des soins visant à soulager sa souffrance**. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée
- ▶ **TOUTE PERSONNE a le DROIT DE REFUSER OU DE NE PAS RECEVOIR UN TRAITEMENT**. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. *Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable.* Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. *Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs*
- ▶ **Lorsqu'une PERSONNE EN PHASE AVANCÉE OU TERMINALE d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix.** La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. *Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins*

## LA LOI ACTUELLE (2016) CE QU'ELLE PERMET

- ▶ Les traitements et les soins ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une **OBSTINATION DÉRAISONNABLE** c'est-à-dire lorsqu'ils apparaissent *inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie*, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale
- ▶ **A LA DEMANDE DU PATIENT, afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :**
  - 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
  - 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

*La sédation profonde et continue associée à une analgésie est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.*



## LA LOI ACTUELLE (2016) *CE QU'ELLE PERMET*

*La SPCMD peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement médico-social.*

Cette sédation peut être mise en place, après discussion collégiale, si le patient n'est pas en mesure de la demande

- ▶ **Tant que le patient est en état d'exprimer sa volonté**, c'est lui qui prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé
- ▶ **Lorsqu'une personne**, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, **est hors d'état d'exprimer sa volonté**, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de **directives anticipées**, il recueille le **témoignage** de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches

# LA LOI ACTUELLE (2016)

## CE QU'ELLE PERMET

- ▶ Les **directives anticipées** s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

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

- ▶ Toute personne majeure peut désigner une **personne de confiance** qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

## LA LOI ACTUELLE (2016) CE QU'ELLE PERMET

- ▶ La limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la **procédure collégiale**
- ▶ Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile
- ▶ **Importance de prendre en compte les éléments médicaux et non médicaux au cours de la procédure collégiale**
- ▶ Pour apprécier si les conditions d'un arrêt des traitements de suppléance des fonctions vitales sont réunies, le médecin en charge doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, ***dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient, le conduisant à appréhender chaque situation dans sa singularité.***

## LA LOI ACTUELLE (2016) CE QU'ELLE NE PERMET PAS

- ▶ ***L'acte euthanasique sur autrui***
- ▶ ***Le suicide assisté*** (même si le suicide non assisté n'est plus répréhensible pénalement sans être un droit)
  - ▶ « Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. Il est puni de trente ans de réclusion criminelle » (art. 221-1 du code pénal)
  - ▶ « Le meurtre commis avec préméditation ou guet-apens constitue un assassinat. Il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité » (art. 221-3 du code pénal)
  - ▶ « Le fait d'attenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort constitue un empoisonnement. L'empoisonnement est puni de trente ans de réclusion criminelle » (art. 221-5 du code pénal)

# LES POINTS DE VIGILANCE

1. **L'évolution concernera-t-elle les personnes en fin de vie ou la demande d'une fin de vie pour des personnes qui ne sont pas en fin de vie ?** Exemple de Shanti De Corte qui, à la suite des attentats de Bruxelles était en dépression sévère. A sa demande, elle a été euthanasiée en Belgique, en 2022, à l'âge de 23 ans
2. **En cas de légalisation d'une aide médicale à mourir (euthanasie et/suicide assisté), quel consentement sera requis et à quel moment ?** Ce consentement sera-t-il requis au moment de la demande ou bien pourra-t-il simplement relever des directives anticipées, quel que soit le moment où elles ont été écrites ?
3. En conséquence, cette aide médicale **concernera-t-elle seulement les personnes en état d'exprimer leur volonté ou des personnes qui ne sont plus en état de le faire ?**
4. **Sera-t-elle applicable seulement pour les personnes majeures ou également pour les mineurs ?**
5. **Comment protéger les personnes en situation de handicap et, en particulier, en situation de déficience intellectuelle**
6. Ne pas oublier de prévoir une **clause de conscience pour les professionnels**
7. Penser à **l'intitulé juridique de la cause de la mort, en cas de suicide assisté**, afin de ne pas avoir de problème avec les assurances qui pourraient *invoquer ce suicide* pour ne pas verser les sommes prévues

Faire remonter aux Ordres et Représentants professionnels,  
vos avis en lien avec votre pratique  
avant la validation de la loi !

*(exemple des médecins de soins palliatifs des HCL)*

*À suivre...*