****

# **Des débats en vue de la modification éventuelle de la loi sur la fin de vie**

Le débat sur la fin de vie est un sujet complexe et sensible. Il a déjà fait l’objet de nombreuses réflexions dont l’avis du CCNE intitulé « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » publié le 27 janvier 2000. Depuis, le législateur n’a cessé de faire évoluer la loi vers le respect croissant du choix des personnes et de leurs *directives anticipées* pour aboutir en 2016 à la loi « Claeys-Leonetti ». Cette loi facilite l’accès aux soins palliatifs et ouvre un droit à la *sédation profonde et continue jusqu’au décès* aux patients atteints d’une maladie incurable et victimes de souffrances réfractaires aux traitements. En 2021, l’émergence d’un débat parlementaire « pour le droit à une fin de vie libre et choisie » est suivie d’une décision du chef de l’Etat pour un examen approfondi de la question.

Le CCNE s’empare à nouveau des « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » et émet une synthèse des débats dans son avis 139 du 13 septembre 2022 ([Avis 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité | Comité Consultatif National d’Ethique (ccne-ethique.fr)](https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-139-questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-autonomie-et)).

Il souhaite dans le même temps étendre la réflexion aux citoyens et confie l’organisation de réunions d’information et de réflexion aux Espace de Réflexion Ethique régionaux (ERE) répartis sur l’ensemble du territoire.

La réflexion citoyenne s’avère en effet être un point clé de la modification éventuelle de la loi sur la fin de vie et sa pierre angulaire a été constituée par la réunion d’une *Convention Citoyenne* formée de 184 membres représentatifs de la société française tirés au sort. Ses travaux ont été coordonnés par plusieurs membres du Conseil Economique Social et Environnemental (CESE) en réponse aux questions posées par le premier ministre. Son rapport a été remis en avril 2023 (<https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b1021_rapport-information.pdf> ).

Le débat législatif qui devrait survenir avant la fin de l’année 2023 aura également la possibilité de s’appuyer sur le rapport d’information de la Commission des Affaires Sociales de l’Assemblée Nationale évaluant la loi Claeys-Leonetti (« commission Falorni » ; <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b1021_rapport-information.pdf>)

**L’ERE Occitanie a répondu à la sollicitation du CCNE sur la fin de vie en organisant d’une part de grandes conférences débat à**

**Montpellier (**[**Quelle assistance pour mieux mourir en France ? – ERE Occitanie (ere-occitanie.org)**](https://www.ere-occitanie.org/video/quelle-assistance-pour-mieux-mourir-en-france/)**)**

**Toulouse (**[**Conférence Alain Claeys : « L’aide active à mourir : droit et pratiques dans le monde » – ERE Occitanie (ere-occitanie.org)**](https://www.ere-occitanie.org/video/conference-alain-claeys-laide-active-a-mourir-droit-et-pratiques-dans-le-monde/)**)**

**Nîmes (Conférence-débat : changer la loi sur la fin de vie ?) et Alès (Conférence-débat sur la fin de vie).**

**et d’autre part en mettant en œuvre des ateliers fin de vie dans la quasi-totalité des départements de la région.**

Nous présentons ici la synthèse des ateliers départementaux, reflet de l’opinion de 506 concitoyens résidant en Occitanie. La première partie décrit la méthodologie utilisée et la synthèse générale que nous avons pu effectuer. La deuxième partie reprend de façon plus analytique les réponses apportées aux principales questions soulevées au cours des ateliers. Dans cette retranscription nous avons tenu à respecter au plus près les opinions exprimées

**Rencontres citoyennes en Occitanie**

## **Organisation et déroulement des ateliers**

* Onzeateliers ont été organisés par l’ERE Occitanie entre le 10 Janvier et le 31 mars 2023 dans 10 sites de la région : Albi, Cahors, Carcassonne, Foix, Onet-le-Château, Montauban, Montégut, Tarbes, Toulouse, Villeneuve de Rivière.
* Un référent local a été sollicité. Il a reçu un document proposant le déroulement des ateliers et un dossier documentaire. Il a été chargé de recruter librement les participants par diffusion vers ses contacts et annonce sur le site web de l’ERE Occitanie.
* Chaque participant a reçu en confirmation de son inscription le dossier documentaire.

Il comprenait également une liste de questions ou thèmes sujets de débats proposés uniquement à titre indicatif comme grille de travail facultative.

* Les ateliers se sont déroulés en 4 étapes :

- présentation du déroulement et du dossier documentaire (20mn)

- discussion des participants en sous-groupes de 8 à 10 personnes en

présence d’un membre de l’ERE chargé de répondre à des questions

nécessaires à la clarification des échanges (1h15)

- restitution des productions de chaque sous-groupe par un de ses

membres

- relevé de ces restitutions selon une trame identique par des membres de l’ERE

* Après l’atelier la synthèse des restitutions a été soumise par messagerie aux

participants pour correction ou validation.

### **Les documents transmis à chaque participant**

* Lien vers l’émission 27 de la chaîne ARTE : <https://www.arte.tv/fr/videos/106527-020-A/27>
* [Liste des questions proposées aux participants](ACTIONS%202023/Fin%20de%20vie/dossier%20fin%20de%20vie/questionnaire%20type.pdf) (en annexe)
* [Tableau comparatif des législations](ACTIONS%202023/Fin%20de%20vie/dossier%20fin%20de%20vie/Tableau%20FDV%20Europe.pdf) européennes sur la fin de vie (en annexe)
* Texte de Me M.-C. Daydé sur la [place des soignants dans la fin de vie](ACTIONS%202023/Fin%20de%20vie/dossier%20fin%20de%20vie/Médecin%20et%20fin%20de%20vie_MC.pdf)
* [Texte de synthèse Me P. Rocher sur l’avis 139](ACTIONS%202023/Fin%20de%20vie/dossier%20fin%20de%20vie/résumé%20avis139%20CCNE_P%20Rocher.pdf) du Comité Consultatif national d’Ethique (CCNE)  (en annexe)
  + Lien vers l’avis 139 du CCNE ([Avis 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité | Comité Consultatif National d’Ethique (ccne-ethique.fr)](https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-139-questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-autonomie-et)
* Présentation de la question à chaque début de séance illustrée par le fichier powerpoint [« Présentation des ateliers »](ACTIONS%202023/Fin%20de%20vie/dossier%20fin%20de%20vie/Présentation%20ateliers%20FDV.pptx).

### **Pour en savoir plus…**

* Lien vers l’avis N°63 du CCNE du 217/01/2000 « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-63-fin-de-vie-arret-de-vie-euthanasie>
* [Présentation résumée des travaux de la Convention Citoyenne](ACTIONS%202023/Fin%20de%20vie/dossier%20fin%20de%20vie/Convention%20citoyenne.pptx) et
  + Lien vers le rapport intégral de la convention : <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b1021_rapport-information.pdf> )
* Présentation résumée du rapport de la rapport d ’information de la Commission des Affaires Sociales de l’Assemblée Nationale évaluant la loi Claeys-Leonetti ([« mission Falorni »](ACTIONS%202023/Fin%20de%20vie/dossier%20fin%20de%20vie/Mission%20Falorni.pptx)) et
  + Lien vers le rapport intégral : <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b1021_rapport-information.pdf>)
* Lien vers le site du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/>

### **La méthodologie de rédaction du rapport final des rencontres**

Les synthèses ainsi validées ont été regroupées en 12 thématiques ou questions.

Nous avons attribué à chacune une cotation reflétant le nombre de mentions dont elles ont fait l’objet au cours des ateliers et donc l’adhésion des participants :

 large majorité

 mention fréquente mais minoritaire

 citation rare mais pertinente et/ou intéressante

Les éléments exprimés au cours d’une rencontre avec un public exclusif d’étudiants ou par des étudiants au cours d’ateliers « tout public » sont surlignés en gris.

A la fin du document figurent des annexes illustrant et complétant la démarche adoptée ([cartographie des évènements](#cartographie) dont ateliers, [nombre et profils des participants](#cartographie), [tableau des définitions](#définitions) établi à partir des clarifications demandées lors des ateliers).

### En synthèse

Les débats ont été sereins en montrant l’érosion des arguments extrêmes.

Le souci d’information et de clarification de la loi actuelle et de son sens auprès des participants était justifié. Ces ateliers n’ont pu y répondre que partiellement.

La composition des groupes et sous-groupes influence les débats (ex : soignants ou associations de patients réticents à toute évolution de la loi). Il ne ressort pas de particularités significatives selon l’âge des participants.

**La loi Claeys-Leonetti doit être mieux connue et mieux appliquée.**

« Elle permettrait de répondre utilement à 95% au moins des situations difficiles de fin de vie ».

La culture palliative doit être diffusée, développée et valorisée. Cela suppose une information de la population, un enseignement de tous les professionnels de santé et la garantie d’accès aux soins palliatifs partout et pour tous et la reconnaissance d’une prise en charge spécifique.

Pour toute situation de fin de vie il faut avant tout prendre en compte la volonté du patient.

Les modalités de rédaction et de dépôt des directives anticipées doivent être clarifiées et facilitées. Elles doivent bénéficier d’un accompagnement par les professionnels de santé.

Le rôle et la désignation de la personne de confiance doit être clarifié et diffusé largement dans la population

Les différences majeures entre sédation profonde et continue jusqu’au décès (SPCJD) et l’aide active à mourir (AAM), et entre suicide assisté (SA) et euthanasie ne sont pas perçues ou reconnues par tous.

L ‘accès au SA est considéré par certains comme une expression du respect de la liberté et de l’autonomie.

La garantie de la collégialité et la pluridisciplinarité dans le processus de réflexion avant décision est exigée.

Quelques pistes de réflexion pour une extension éventuelle de la loi ont été proposées :

- besoin d’accompagnement humain du patient tout au long du processus et de son entourage y compris après la mort.

- extension du délai d’engagement du pronostic vital sans restriction au « court terme » dans certaines pathologies (exemple cité : la sclérose latérale amyotrophique).

- possibilité d’AAM en cas de SPCJDC dépassant un long délai.

- prise en compte de la situation des enfants en fin de vie avec un questionnement sur les difficultés des modalités de prise de décision et d’encadrement.

- comment respecter l’autonomie des malades psychiatriques en demande de fin de vie sans être sûr leur degré de discernement ?

- interrogation sur des situations non pathologiques (grand âge sur demande des intéressés) et la prévention des dérives.

Il est ainsi attendu de la loi quelle prévienne les dérives de toute nature.

## Compilation des opinions et réponses aux différents thèmes/questions abordés

### **Avant tout il faut ….**

 Pratiquement tous les groupes ont insisté sur la méconnaissance et l’application insuffisante de la loi Claeys-Leonetti sur l’exigence d’une information des citoyens et de formation des professionnels pour son application optimale.

Il est nécessaire de disposer de définitions claires pour préciser aide active à mourir (AAM), euthanasie, suicide assisté de manière à avoir un langage commun.

 Beaucoup ont souligné le besoin de développer les soins palliatifs (SP) et de corriger les inégalités territoriales.

 Certains ont considéré qu’il était difficile de se positionner sur les questions de fin de vie (FdV) dans le contexte déficient du système de santé en souhaitant une clarification des choix politiques sur les priorités en santé, en particulier une vision globale du vieillissement, et l’attribution de moyens adaptés.

 Dans un contexte d’accès à l’AAM, la majorité des participants entrevoit la possibilité de dérives. Les raisons en sont soit morales avec banalisation de la mort d’un humain et extension des indications, soit économiques avec le risque d’une orientation préférentielle vers une modalité de FDV moins coûteuse pour la société.

### **Comment interpréter et appliquer le respect de l’autonomie, de la liberté et de la dignité d’une personne jusqu’au terme de sa vie ?**

Les trois termes sont parfois mal interprétés. (polysémie selon les cultures)

Pour aborder ces questions avec le public la compétence des professionnels des SP est utile

**Autonomie**

 L’autonomie se manifeste par l’expression et l’écoute des choix et des croyances d’un patient dans un environnement informé.

 Exercer son autonomie c’est décider par soi-même.

 Cette capacité doit aussi être recherchée chez les patients rencontrant des difficultés cognitives intellectuelles ou relationnelles.

 Elle s’apprend et doit être enseignée tôt aux jeunes.

Au cas d’impossibilité d’expression de ses choix le patient peut faire valoir son autonomie grâce aux directives anticipées (DA) ou sa personne de confiance (PC).

 Cela est tout particulièrement en cas de discordance entre les discours du patient et de son entourage familial ou lors de l’impossibilité d’expression.

**Liberté**

La liberté correspond au respect de la liberté de choix pour la personne.

 Pour certains, mettre fin à ses jours est une garantie d’autonomie/liberté et cette attitude est influencée par les cultures et croyances.

« Vouloir mourir » peut-être considéré comme une liberté et à ce titre peut être respectée et au moins entendue (certains expriment que la liberté individuelle prime dans la demande lorsque formulée par une personne apte à l’exprimer)

La liberté est limitée en cas de pénurie d’offre de SP.

**Dignité**

La dignité est intrinsèque à la personne et non liée aux dégradations physiques ou psychiques.

 Toute personne est digne et le reste même en cas de détérioration cognitive.

 Il y a parfois confusion entre « dignité » valeur intrinsèque et inaliénable et « dignité » comme image perçue.

 Le respect de la dignité est dans le regard porté au patient.

Il faut éviter l’appropriation du patient par l’équipe soignante.

Mais aussi considérer les demandes et souffrances du patient et de l’entourage dans le respect de la dignité du patient

### **La loi actuelle est-elle assez (bien ?) connue ? Est-elle convenablement appliquée ?**

 La loi n’est pas du tout bien connue des citoyens et surtout pas bien comprise

 Pour la plupart elle n’est pas bien connue des soignants et donc pas bien appliquée.

Seul le nom de la loi est connu son contenu est ignoré.

Bilan et effets de son application mal connus.

Inéquité de ne pouvoir choisir son lieu de fin de vie par tous.

 La formation des professionnels et l’information des citoyens est indispensable

* Pour les citoyens :

Informer les citoyens (communication, information précoce (collèges lycées), campagnes nationales, réseaux sociaux, journée annuelle).

A des moments « neutres » de la vie (hors périodes de stress par rapport à la santé, permis de conduire ou de chasser) car Il y a des difficultés à aborder ces sujets.

* Pour les professionnels :

Le droit au refus des traitements par les patients n’est pas assez respecté.

 Accroitre la formation mais cela prend du temps avant d’en observer le résultat.

Accompagner par les médecins grâce à un temps médical dédié avec rdv et CS spécifiques**.**

* **Directives anticipées :**

Les DA sont mal connues, peu utilisées et de nombreux citoyens ne se sentent pas personnellement concernés

Les DA doivent aider à clarifier la volonté du patient incapable de s’exprimer.

 Elles sont difficiles à rédiger et une aide est souhaitée, neutre pour éviter les conflits d’Intérêts.

Il est plus acceptable de les rédiger en dehors de contexte stressant (visites médicales simples), à actualiser et renouveler.

 Où déposer et trouver facilement les DA (plateforme dédiée, vitale, dossier informatisé Ameli) ?

 Les DA ne sont pas « obligatoirement suivies » dans certains cas.

 Des témoignages traduisent l’absence de respect des DA par les soignants

* **Personne de confiance :**

Quelle est la place de la PC si le patient ne peut s’exprimer ?

La personne de confiance n’est pas toujours informée de ce que veut le patient.

* **Soins palliatifs :**

Que sont-ils ? maladies chroniques, fin de vie, agonie ? Durée ?

 Expliquer et changer peut-être le nom des soins palliatifs pour les présenter de manière objective

 Le mot fait peur mais le changer n’est pas la solution.

L’effort doit se porter sur l’accompagnement du sujet vivant et l’amélioration de sa qualité de sa fin de vie.

 « A défaut de donner des jours de vie, donner de la vie aux jours » (J Bernard)

 Assurer le développement et l’accès réel et équitable aux soins palliatifs

 A développer partout sur le territoire et pas que dans des structures dédiées

en incluant le domicile.

Développer les SP en rendant obligatoire et réelle une unité par département ou des modalités équivalentes à domicile.

 Il a été signalé des départements où les capacités de SP ont régressé (65)

Il existe un risque de perte de chance par inégalités territoriales d’accès aux soins palliatifs.

* **Prise en charge de la douleur**

Des progrès sont encore nécessaires pour la prise en charge de la douleur.

Cela est particulièrement net dans les EHPAD, en MAS et au domicile malgré les antennes mobiles de SP.

### **Dans quels domaines est-elle « insuffisante » et pourrait-elle évoluer ?**

La médecine crée de nouvelles situations pathologiques chroniques surtout dans le domaine neurologique et le cancer.

 Evaluer les insuffisances à partir de données précises sous couvert de l’application adéquate de la loi.

 Etablir la possibilités d’AAM dans des cas exceptionnels non résolus par l’application usuelle de la loi.

Faut-il légiférer à propos d’un si faible nombre de cas qui pourraient en bénéficier ?

 L’ AAM pourrait être un moyen d’éviter des suicides violents mais va-t-on vers « la petite pilule pour mourir » ?

Si la demande du patient est en accord des soignants pourquoi pas l ’AAM

Attention à une « loi » qui ne peut pas intégrer tous les cas particuliers.

 Organiser une « collégialité » pour décider dans les cas « limites » plutôt que d’essayer de tout inscrire dans une loi.

* **Temporalité du pronostic vital ?**

 L’ accès à la sédation profonde et continue jusqu’au décès (SPCJD) est trop limitée par la durée de « court terme » du pronostic vital trop restrictif.

 Adapter le délai pour certaines pathologies graves et incurables avec un pronostic vital engagé au-delà du court terme.

 Il reste difficile de statuer sur les délais contenus par les termes court et moyen terme.

Il est Impossible ou très difficile de donner des limites précises de temps par rapport au pronostic vital, lui-même incertain.

Prendre garde à une normalisation précise des délais. Personnaliser chaque situation en laissant une latitude à la décision.

 Une procédure collégiale incluant un spécialiste de la pathologie permettrait d’éviter de préciser les pathologies et le délai du pronostic dans la loi.

 La possibilité du suicide assisté doit être évoquée avec le patient et permettre une modulation de la temporalité.

 La souffrance des proches doit compter aussi dans la temporalité.

* **Pour certaines maladies ? (lesquelles ? incurables ?)**

 Faut-il raisonner en termes de maladies ou de situations ?

 Les maladies neuro-évolutives constituent des cas particuliers par exemple la sclérose latérale amyotrophique, incurable mais de pronostic vital plus ou moins long.

Le refus de soins est un droit des patients qu’il n’a pas à justifier.

Le patient doit être entendu dans une demande d’AAM.

Dans les cas où l’agonie se prolonge sous SPCJDC

* **Doit-elle concerner les personnes atteintes de maladies mentales ou de maladies avec déficit neurocognitif ?**

 Certaines maladies psychiques sont aussi insupportables que des maladies « incurables ».

Des patients psychiatriques peuvent ressentir un désir de mort mais comment en déterminer la cause et la réalité ?

Comment faire en pratique pour ne *pas discriminer* des personnes atteintes de pathologies psychiatriques ou de troubles cognitifs ? Comment évaluer l’intensité de leur souffrance psychologique ?

 Question difficile mais il y a des inégalités flagrantes dans la prise en charge des souffrances morales de ces personnes.

 Que penser de la validité des directives anticipées « lointaines » en cas de déficit cognitif ?

La prise en compte de toute demande devrait amener à une réflexion collégiale lorsque les conditions exprimées par le patient sont atteintes même si la personne n’est plus à même de les exprimer.

L’extension de la loi ne doit pas concerner les maladies mentales

* **Doit-elle concerner les mineurs ? (quel âge ?)**

Décision difficile aucun des groupes n’ayant abouti à une prise de position

Les avis sont très partagés et souvent tranchés et opposés.

Pas d’extension de la loi pour les mineurs

L’enfant doit être considéré comme toute personne : on peut faire évoluer la loi pour que les enfants soient pris en compte comme décideurs (en respectant l’autorité des parents).

 Ne pas priver les enfants d’un droit qu’auraient les adultes dans le contexte de maladies incurables, mettant en jeu le pronostic vital et provoquant des souffrances incoercibles.

 Leurs demandes devraient être entendues et respectées.

 A tout âge ils sont aptes à décider pour eux-mêmes et ils ont conscience de la mort.

 Comment fixer une limite chiffrée ? variable avec la maturité.

Quel rôle pour les parents ? Prendre garde à l’interférence de la demande avec le contexte familial. Les personnels médicaux sociaux qui connaissent bien les enfants peuvent-ils être écoutés ?

* **A d’autres situations non pathologiques ?**

 L’ AAM est-elle envisageable sans raison médicale ?

Peut-on aller jusqu’à supprimer toute limite ? (définition de la « maladie » et de la « santé »)

Des échanges sur l’extension à des demandes « sans pathologie létale » ont eu lieu sans prise de position tranchée sinon d’avoir à entendre la demande.

Permettre l’accès en dehors de circonstances pathologiques ? (vieillesse non supportée)

 Le risque de dérive existe.

### **L’assistance active à mourir (AAM) peut-elle être considérée comme un « progrès sociétal » au même titre que l’IVG ?**

 Oui car cela ouvre un nouveau droit.

 Elle est considérée ainsi par la société du fait de l’acquisition du libre choix de la maitrise de sa mort, mais cet avis n’est pas partagé par tous.

Oui même sans référence à l’IVG.

L’IVG est un progrès de *santé publique* et ne peut être une comparée avec l’AAM.

 La comparaison avec IVG est gênante

Comme une *évolution* plutôt que comme un *progrès* sociétal

 La notion de « progrès » est débattue car il existe des risques :

* de banalisation du fait de donner la mort
* de dérive autour des indications

On cautionne des Français qui vont pratiquer un SA en Suisse alors pourquoi ne le permettrions pas aussi ? Cela pourrait éviter les euthanasies cachées.

 L’ AAM permettrait de répondre légalement à des « solutions » mises en oeuvre par des médecins en accord avec la famille donc la loi devrait évoluer. Le droit d’en parler et d’être accompagné dans la réflexion serait un progrès.

 Favoriser le dialogue autour de ces questions dès l’école pourrait être un progrès social et un enseignement à la responsabilité collective.

 L’autorisation d’une AAM peut être source de sérénité en assurant au patient une solution dont il garderait le contrôle le moment venu.

« Le progrès c’est d’en parler »

### **Assistance active à mourir : sur quels principes / valeurs existe-t-il des différences entre suicide, assistance (médicale) au suicide, et euthanasie ? avec quelles conséquences sur leur mise en œuvre ?**

* **Principes généraux**

 Il existe une certaine réticence, peur, à aborder le sujet.

 Le débat est fortement généré par l’insuffisance et l’inégalité de mise en œuvre des soins palliatifs.

Il semble que dans la majorité des situations, la loi actuelle pourrait suffire.

 Il pourrait y avoir des propositions pour des cas où la souffrance de l’entourage serait exacerbée après la mise en place d’une sédation profonde et continue.

 Le recours aux ***SP*** doit être un passage obligatoire avant AAM.

 « Donner la mort » doit rester très distinct de « soulager la douleur » y compris par l’emploi d’une SPCJD.

 L’AAM doit rester une possibilité et jamais une « obligation, nécessité » (grands âges, états profondément altérés,…)

 Savoir que c’est possible peut-être apaisant.

* **Définitions-limites**

Il faut clarifier les termes (SP, SA, AAM, euthanasie)

Les différences sont indéniables mais mal perçues du fait d’une confusion dans le termes et d’un défaut d’information.

 Les différences entre SPCJD et euthanasie ou suicide assisté (SA) ne sont pas claires : légal/non légal à ce jour, intention, durée, produits.

Il est nécessaire de bien expliquer la différence d’intentionalité entre la SPCJD telle que définie par la loi actuelle (laisser mourir) par rapport à l’introduction de l’euthanasie ou du suicide assisté (faire mourir).

Pour certains la différence est floue entre SA et euthanasie : « qui fait quoi « ?

 Donner directement la mort peut se heurter à des tabous individuels respectables.

 Dans chaque situation il est impossible de s’affranchir des questions : qui prend la décision, qui prescrit la drogue létale et qui l’administre ?

La question de « qui a droit de mettre fin à la vie de quelqu’un même à sa demande ? » demeure pour certains et impose un encadrement strict.

Le SA rejoint les notions de liberté et autonomie à condition de s’entourer de barrières réglementaires incluant le respect de la dignité (accompagnement des personnes, éviter la dévalorisation etc…)

* **Euthanasie**

Dans l’euthanasie l’acte est réalisé par un tiers, médecin, autre professionnel, association : donner la mort met en cause des valeurs et des principes universels

L’euthanasie n’est pas une « bonne mort »

L’euthanasie pourrait être admise pour des personnes âgées grabataires si leurs DA l’ont prévu

Si la loi évolue vers l’euthanasie il faudra adapter le code pénal (dérogation de crime) et le code de déontologie.

* **Suicide assisté**

Le suicide assisté peut répondre à certaines situations « lassitude de vivre » hors maladie. La décision est personnelle, les soignants ne sont plus intervenants sauf éventuelle prescription.

Pour le SA il faut que le patient ait des capacités minimales conservées

Le SA « fragilise l’humain » mais relève strictement de la personne : fragilise la société car jusqu’à présent c’est interdit (ouvre une porte nouvelle)

Accepter le rôle d’associations et pas seulement les soignants

* **Mise en œuvre**

La mise en œuvre questionne la place des soignants.

L’AAM est-elle un « hyper soin extrême » ?

 Si l’AAM est considérée comme un soin, peut-on contraindre un médecin à intervenir ?

 L’existence de la clause de conscience demeure importante.

Et l’étendre au pharmacien lors de la délivrance du produit sur prescription ?

L’existence nécessaire de la clause de conscience ne devra pas freiner l’accès à l’AAM

### **Quels repères pour décider ?**

* **lors de la demande : directives anticipées, personne de confiance, demandes du malade, de son « entourage » (quel périmètre ?) entretiens (avec qui ?), délais à respecter.**

 Toute demande doit être entendue.

 L’examen d’une demande d’AAM doit s’inscrire dans la durée afin d’en permettre l’analyse, d’établir une relation de confiance entre le demandeur et ses interlocuteurs.

 La demande de l’intéressé doit être renouvelée.

 Un délai précis n’est pas envisagé (délai raisonnable et adapté à la situation)

 Le rôle du temps pour une prise de décision est très différent selon la nature de la demande (SA vs Euthanasie)

 Une AAM ne peut être acceptée que si le demandeur a perdu les moyens de se supprimer lui-même

 Dans les cas où le demandeur n’a plus la capacité d’exprimer sa demande s’appuyer sur les DA et l’écoute de la PC

 Entretiens avec l’entourage, (PC, famille, proches, équipe soignante)

 Entretiens avec des intervenants pluriels, religieux, juristes, membres d’associations…

* **au moment de la décision : mise en œuvre d’une procédure collégiale (comment ? participants, quorum ?)**

 La décision doit être collégiale et pluridisciplinaire

 La mise en place d’un collège doit être facilitée

 Un passage obligatoire par un accès aux SP apparaît un critère de décision majeur.

 Une demande doit pouvoir être rejetée

 Les participants au collège devraient pouvoir s’entretenir directement avec le demandeur

 L’évaluation collégiale doit être la plus personnalisée possible et la décision respecter chaque situation singulière

 Certains ont cependant évoqué l’intérêt (entre autres pour la traçabilité) de recourir à une procédure commune d’examen des demandes

 Aucune décision n’a été retenue quant aux modalités de la prise de décision collégiale (quorum, comités dédiés élargi en fonction des circonstances).

### **Comment s’assurer de la traçabilité ? Faut-il instituer une instance de contrôle a posteriori ou a priori ? Dans quel(s) but(s) ?**

 Une traçabilité des demandes d’aide active à mourir est souhaitée.

 La fiabilité de son historique doit être optimale

 Le dossier du patient (ou compte AMELI #) doit contenir la relation de la procédure

 Des contrôles a priori comme a posteriori doivent être mis en place. Leur intérêt relève plus de l’information et de la pédagogie en cas de décisions « discutables » que d’une intention de répression

 Le contrôle a priori relèverait plutôt du collège décisionnaire ou d’une instance neutre telle l’Agence de la Biomédecine.

 A priori, certains envisageraient un contrôle juridique formel

 A posteriori intervention d’une instance (départementale, régionale ?) à définir

### **Où faut-il assurer de nouvelles modalités de fin de vie : domicile, établissements sanitaires, établissements médico-sociaux, unités de soins palliatifs, structures dédiées ?**

 Tous les lieux de vie y compris le domicile

 Tous les secteurs hospitaliers

 Y compris les secteurs de SP en prenant garde de ne pas amalgamer SP et unité de FDV

 Préserver les secteurs de SP pour des prises en charge complexes

 Certains proposent des secteurs ou des équipes dédiées à l’AAM

### **Quelle place la loi doit-elle réserver aux soignants ? L’aide active à mourir peut-elle être considérée comme un soin (sollicitude, bienfaisance…) extrême ? Faut- il maintenir une clause de conscience et dans ce cas quelles modalités envisager pour la personne en fin de vie ?**

 Si le débat est un progrès il semble évident qu’il clive soignants et non soignants et qu’il est nécessaire de le structurer et de l’encadrer

 La participation des soignants est requises pour la prise de décision collégiale

 Reconnaître et valoriser le temps d’écoute et de pédagogie des équipes soignantes au même titre que le temps technique de soin

 L’AAM doit rester un cas singulier jamais banalisé.

 Le respect des réticences de soignants doit être maintenu.

 Une participation large des équipes de soignants au dialogue

 La majorité des participants entrevoit la possibilités de dérives. Les raisons en sont soit morales avec banalisation de la mort d’un humain et extension des indications, soit économiques avec le risque d’une orientation préférentielle vers une modalité de FDV moins coûteuse pour la société

 Un petit nombre a exprimé la crainte de dérives notamment si un régime politique totalitaire arrivait au pouvoir.

### **Y a-t-il des risques de dérive et de « compétition » entre SP et AAM ? (disponibilité, évolution des chiffres, arguments budgétaires et financiers)**

 Danger des arguments économiques : la FDV accompagnée par des SP a un coût plus élevé pour la société que l’AAM

 Ainsi l’inacceptable : faut-il partir vite pour ne pas coûter trop cher ?

### **Quelle participation et quel accompagnement doit-on envisager pour l’entourage de la personne en fin de vie ?**

 L’AAM à la demande du patient devrait s’accompagner de mesures de soutien de son entourage et des équipes soignantes

 Une participation large des équipes au dialogue en conciliant au mieux l’incertitude de l’entourage avec le souhait du patient et de ses directives.

 Éduquer tous les soignants et le public à la réalité des soins palliatifs

 Valoriser les relations soignants entourage dans le contexte des SP et FDV

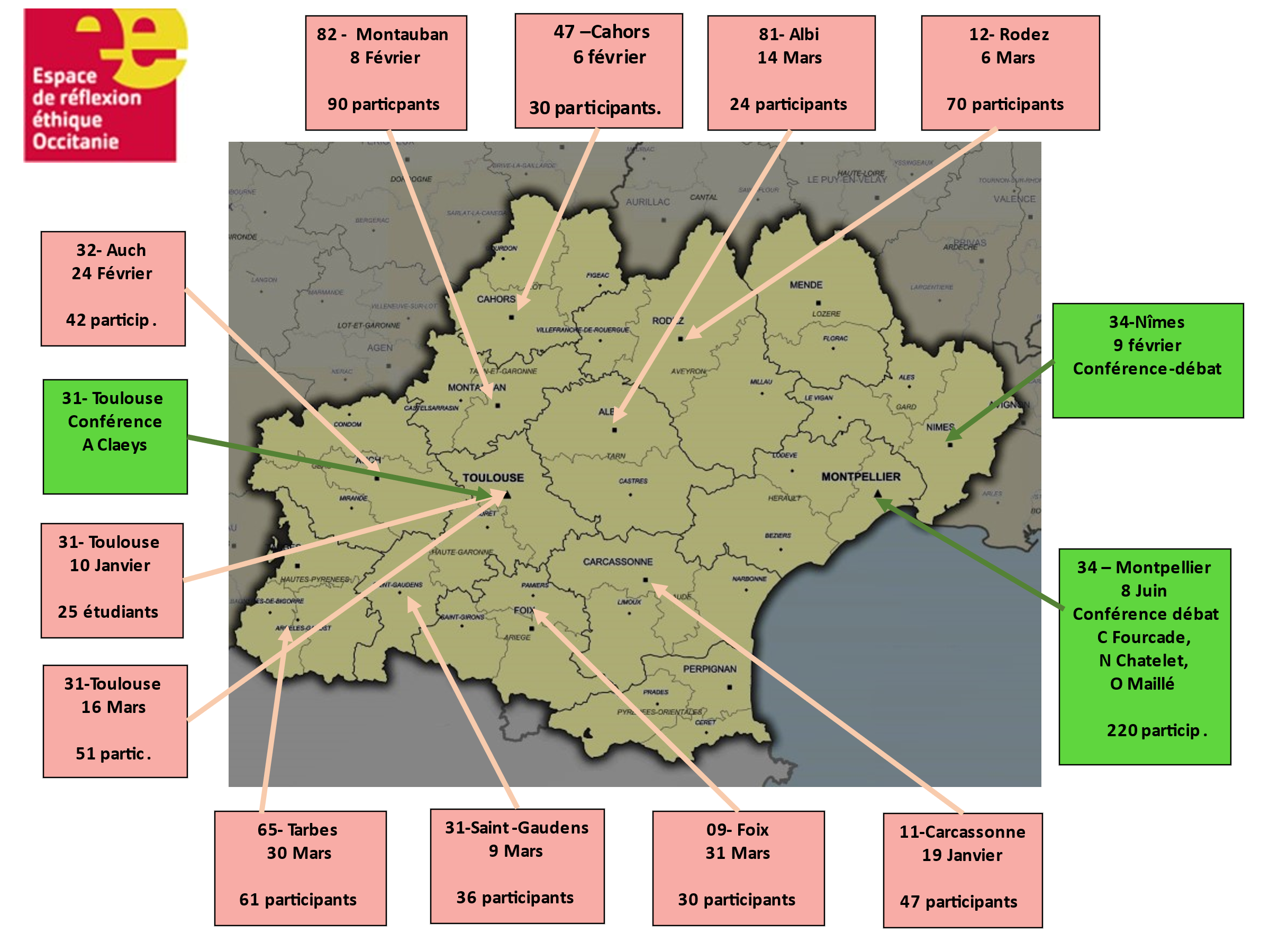
 Étendre la possibilité de suivi après l’acte pour les équipes et l’entourage

 Une place doit être laissée aux représentants des cultes

**≡≡≡≡≡≡≡≡≡≡≡≡≡≡≡≡≡**

**ANNEXES**

**CARTOGRAPHIE  :** ATELIERS**,** dix villes et départements, 506 participants   
CONFERENCES-DEBATS, 500 participants



**200 particip**

**80 particip**

**220 particip**

[Retour](#retour)

**Définitions :**



