

Les évolutions envisagées par la loi, en fin de vie



Docteur Hervé MIGNOT
Docteur Olivier POLIDORI

Equipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs de l'Indre
Equipe Mobile de Soins Palliatifs
Centre hospitalier de Châteauroux - Le Blanc

CODESPA – 24 mai 2023

Thématiques abordées

- L'avis 139 du CCNE
- Convention citoyenne sur la fin de vie
- La réflexion ordinale
- Avis du CESE
- Aperçu des législations belge, suisse et néerlandaise

Constat

Lois actuelles méconnues, tant du public que des professionnels de santé, voire des établissements

Une complexité favorisant l'absence d'appropriation de la loi, en particulier par les médecins, malgré son inscription dans le code de déontologie médicale (articles 37 et 38)

Peu de malades désignant une personne de confiance, dont le rôle est également méconnu

Encore moins de directives anticipées retrouvées

Des documents incorrectement remplis voire détournés

Évolutions envisagées de la législation



Différentes propositions de loi relatives à la fin de vie ont été déposées à l'Assemblée Nationale ou au Sénat, autorisant l'aide active à mourir

Le premier article de la dernière proposition de loi, instaurant une assistance médicalisée active à mourir, a été adopté dans la nuit du 8 au 9 avril 2021 sur une niche parlementaire, le nombre d'amendements ne permettant pas à la loi d'être votée dans son intégralité

Promesse du candidat Emmanuel MACRON d'instaurer une convention citoyenne sur la fin de vie

Evolution envisagée de la législation



4 lois et 5 plans de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, depuis la loi du 9 juin 1999 instaurant « *un droit d'accès aux soins palliatifs pour tout patient dont l'état de santé le requiert* »

Un manque et une inégalité de répartition des ressources en soins palliatifs. 21 départements ne disposant pas d'Unité de Soins Palliatifs

Un rapport d'information sur la Loi Léonetti mais aucune évaluation rigoureuse de la loi Claeys-Léonetti

L'avis 139 du CCNE



Auto-saisine en juin 2021

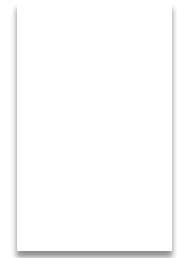
Remis avant les conclusions de la Convention citoyenne

Fait suite à différents avis : 63, 121, 128 et 129

Dans son avis n°63 du 27/01/2000, le CCNE se déclarait favorable à une notion « *d'engagement solidaire et d'exception d'euthanasie* »

« *Les questions éthiques ne seront jamais résolues par la loi* »
(avis 129 du 18 septembre 2018)

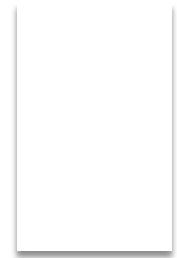
L'avis 139 du CCNE



L'avis 139 considère « *qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir, mais qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas pris en compte* »

Met l'accent sur deux principes fondamentaux : le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles et le respect de l'autonomie de la personne

L'avis 139 du CCNE : réflexions



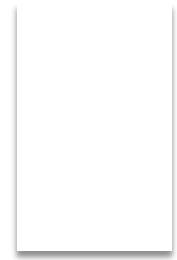
Une culture thanatophobe

Un phantasme du bien mourir ou de la bonne mort (*aucune mort n'est à proprement parler douce, qu'elle survienne naturellement ou à la suite d'une aide active à mourir*)

Une demande de maîtrise de sa vie jusqu'à sa fin, de prévention de la souffrance et des situations de vulnérabilité extrême

Une tentation de la mort pressée, un sentiment d'une urgence du mourir

L'avis 139 du CCNE : réflexions



Une perte de reconnaissance de la valeur des temps de l'accompagnement et des rituels

La négligence ou la négation des derniers échanges affaiblit, voire entrave, les processus physiologiques et psychologiques à l'œuvre dans le temps du deuil

L'avis 139 du CCNE : réflexions



Selon l'avis, la législation actuelle, instaurant le droit à la sédation profonde et continue, satisfait les conditions du mourir à court terme

Il ouvre la réflexion sur la possibilité de la compléter par des dispositions en faveur du suicide assisté pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable occasionnant des souffrances réfractaires, au pronostic vital engagé à moyen terme

Et pour les personnes dans l'incapacité physique de se suicider, d'envisager une aide médicalisée à mourir sous forme d'une euthanasie dans un objectif d'équité

L'avis 139 du CCNE : réflexions



Il évoque l'instauration d'une clause de conscience pour le médecin et son équipe, assortie d'une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de réaliser l'intervention

Il mentionne la nécessité de réflexions ultérieures concernant les personnes mineures, souffrant de troubles psychiques ou cognitifs, ou dépendantes de traitements qui les maintiennent en vie

Avis émis avec une réserve de certains de ses membres qui questionnent les racines du mal mourir en France avant toute évolution de la législation

Convention citoyenne

- ▶ Organisée par le CESE
- ▶ 184 citoyens tirés au sort
- ▶ de décembre 2022 à mars 2023 (9 sessions de 3 jours)
- ▶ Question posée par le premier ministre en octobre 2022 :
« Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté à toutes les situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits » ?

Convention citoyenne

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

- ▶ 2 raisons principales évoquées
 - Inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie
 - Absence de réponses satisfaisantes face à certaines situations de fin de vie (souffrance physique ou psychiques réfractaires)

Propositions

- ▶ améliorer l'accompagnement de fin de vie
- ❑ en développant l'accompagnement à domicile
- ❑ en garantissant les budgets nécessaires pour rendre cet accompagnement effectif
- ❑ en soutenant une meilleure formation des professionnels
- ❑ en renforçant l'accès aux soins palliatifs pour toutes et tous, partout
- ❑ en informant mieux les citoyens et en intensifiant les efforts de recherche et de développement pour mieux prendre en charge la souffrance et développer de futurs remèdes
- ❑ en améliorant l'organisation du parcours de soin de la fin de vie.

Propositions

▶ Ouvrir l'accès à l'aide active à mourir

Mettre en place à la fois le suicide assisté et l'euthanasie (position majoritaire)

Préalable et critères retenus

- Discernement pris en compte et analysé pour s'assurer de la volonté libre et éclairée du patient, exprimée de façon directe ou indirecte (DA-PC)
- Seulement les majeurs
- Conditions médicales: incurabilité, souffrance réfractaire, pronostic vital engagé

Propositions

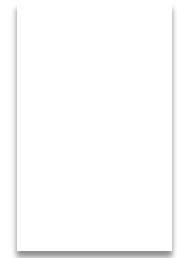
▶ Modalités de mise en œuvre

- ❑ Garantir que la volonté exprimée est libre et éclairée
- ❑ Un accompagnement médical et psychologique complet incluant une évaluation du discernement de la personne
- ❑ Une validation soumise à une procédure pluridisciplinaire
- ❑ Une réalisation encadrée par le corps médical (même dans le cas d'un suicide assisté) dans un lieu choisi par la personne (une structure médicale, le domicile, un EHPAD...)
- ❑ Une clause de conscience pour les professionnels de santé. En cas d'exercice de cette clause, le patient doit être orienté vers un autre professionnel
- ❑ Une commission de suivi et de contrôle pour s'assurer du respect de la procédure

Convention citoyenne

- ▶ Une réserve formulée par $\frac{1}{4}$ des citoyens
 - ▶ contre une ouverture de l'AAM. Ces citoyens ont mis en avant la méconnaissance et la faible application de la loi Claeys-Leonetti, privilégiant d'abord une pleine et entière application du cadre actuel
 - ▶ ont souligné les risques de dérive que l'ouverture de l'AAM pourrait avoir sur les personnes vulnérables
 - ▶ ont mis en avant le risque de déstabilisation de notre système de santé face aux réticences fortes d'une partie des professionnels de santé.
- ▶ Environ 22% de ceux favorables à une AAM, prônait un accès dit universel sans aucune conditions médicales.

Réflexion ordinale

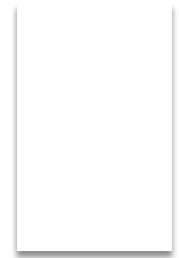


Article 38 du code de déontologie médicale

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesure appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »

Réflexion ordinaire



« L'interdit fondamental de donner délibérément la mort à autrui, au mépris de toutes les considérations précédemment exposées, ne saurait être transgressé par un médecin agissant seul »

Réflexion ordinale



Révision de la loi de bioéthique juin 2018

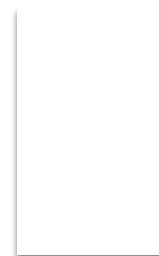
« L'euthanasie et le suicide assisté n'ont pas le caractère d'une décision médicale »

« Le médecin ne doit pas endosser ce double-rôle à la fois de soignant et de prescripteur de mort »

Avis du CNOM

- ▶ Avis rendu en avril 2023, suite à 9 mois de consultation auprès des conseils départementaux et régionaux et après auditions d'organisations extérieures et sociétés savantes sur les soins palliatifs

Avis du CNOM



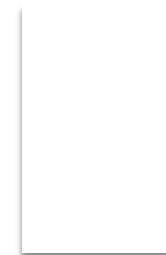
- ▶ Estime impératif de permettre une meilleure application de la loi Claeys-Leonetti et nécessaire de se doter de tous les moyens qui permettraient à la loi d'être pleinement effective :
 - ❑ Rendre efficaces les dispositifs sur l'ensemble du territoire
 - ❑ Faciliter l'accompagnement médical et médico-social du patient en fin de vie et de sa famille
 - ❑ Favoriser la formation des professionnels de santé
 - ❑ Libérer du temps pour l'accompagnement par les médecins traitants de leurs patients
 - ❑ Promouvoir une meilleure connaissance des médecins sur la prise en charge des patients en fin de vie

Avis du CNOM

- ▶ CNOM défavorable à la participation d'un médecin à un processus qui mènerait à une euthanasie: le médecin ne peut provoquer délibérément la mort par l'administration d'un produit létal

- ▶ **Si légalisation du suicide assisté, le CNOM émet les exigences suivantes:**
 - ❑ une clause de conscience utilisable à tout moment de la procédure
 - ❑ que ce soit le MT ou réfèrent qui accueille la demande d'AAM du patient en fin de vie, s'il n'utilise pas sa clause de conscience,
 - ❑ Que l'évaluation, la décision d'éligibilité pour une AAM et la responsabilité soient collégiales

Avis du CNOM



- ▶ Que dans le collège constitué, le MT et le spécialiste réfèrent devraient être systématiquement membres, ou s'ils utilisent leur clause de conscience, que leur avis soit demandé
- ▶ Que le MT fasse partie de l'ensemble de la procédure sauf s'il faisait valoir sa clause de conscience
- ▶ Est défavorable à la participation active du médecin lors de la prise du produit létal par le patient, mais qu'il peut rester présent et accompagner le patient jusqu'à ces derniers instant
Estime que la loi devra protéger le médecin qui participerait à la procédure d'une AAM.

AVIS du CESE



- ▶ Auto saisine du CESE et avis remis en mai 2023
- ▶ Souligne que la question de l'accompagnement de la fin de vie ne doit pas se résumer à une opposition entre soins palliatifs et aide active à mourir
- ▶ 4 grands axes

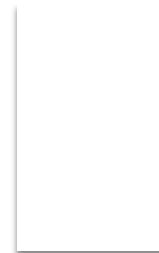
Avis du CESE



- ▶ 1) Le principe de droit à l'accompagnement de la fin de vie effectif dans une société solidaire, inclusive et émancipatrice
 - En garantissant cet accompagnement partout et en tout lieu
 - En respectant le choix du type d'accompagnement et la volonté des personnes jusqu'à la mort, soins palliatifs et AAM, si le législateur décide d'ouvrir cette possibilité comme le souhaite le CESE

- ▶ 2) Développer l'information et la formation

AVIS du CESE



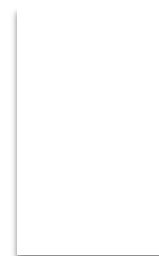
- ▶ 3) étendre les droits et le rôle des acteurs pour un meilleur accompagnement de la fin de vie
 - ▶ En prévoyant dans les DA, l'expression par la personne concernée de son choix de SA ou d'euthanasie
 - ▶ En reconnaissant, par un forfait spécifique le temps par le médecin pour l'accompagnement à la rédaction des DA
 - ▶ Généraliser le conventionnement des EHPAD avec les EMSP et développer la culture palliative dans tous les établissements

AVIS du CESE



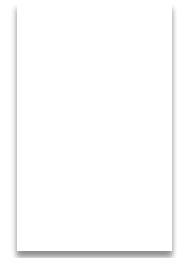
- ▶ Accéder à une procédure accélérée devant les tribunaux dans les situations de conflits, mais aussi pour les personnes en situation de vulnérabilité (handicap, mineurs...)
- ▶ Rester vigilants sur la modification à apporter aux différents codes existants (pénal, santé publique, civil, assurance) afin de prévenir d'éventuelles poursuites, préserver les droits de bénéficiaires / héritiers au titre des contrats de prévoyance, assurance décès/vie

AVIS du CESE



- ▶ 4) Garantir solidairement le droit au nom du principe de liberté
 - ❑ Droit de recourir au SA ou à l'euthanasie pour les personnes souffrant de maladies graves et incurables et provoquant des souffrances insupportables et inapaisables
 - ❑ Le droit pour les professionnels de santé de refuser de faire eux même les actes en recourant à une clause de conscience assortie de l'obligation d'information et d'orientation des patients et de leur PEC par un autre professionnel
 - ❑ Considérer les actes nécessaires à la mise en œuvre du choix du patient comme des actes médicaux rentrant dans les dispositions du Code de la Santé Publique

Législations étrangères



Belgique

2.656 personnes officiellement euthanasiées en 2019, dont des mineurs en capacité de discernement (+ 12,6% entre 2018 et 2019)

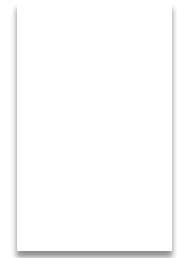
45 % à domicile, 16% en maisons de repos et de soins

Suisse

1.176 assistances au suicide recensées en 2018 soit 1,8% des décès.

Chiffres triplés depuis 2010

Législations étrangères



Pays-Bas

6.361 signalements d'aide à mourir enregistrés soit 4,2% du nombre total de décès

Dans 80,1% des cas, au domicile

91% de cancers incurables, de pathologies du système nerveux, cardio-vasculaires, pulmonaires ou de polypathologies

172 signalements concernaient des personnes atteintes de pathologies gériatriques (troubles de la vision, de l'audition, arthrose...)

Références d'articles

- ▶ Communiqué de presse du CCNE du 13 septembre 2023
<https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Communique%20de%20Presse%20avis%20139.pdf>
- ▶ Convention citoyenne sur la fin de vie
Conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/
- ▶ Communiqué de presse du CNOM : <https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiqués-presse/fin-vie-role-medecin>
- ▶ Synthèse des réunions d'information & débats sur les situations de fin de vie, organisées par les ERER sous l'impulsion du CCNE : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2023-04/Synthe%CC%80se%20ERER%20CCNE.pdf>

Merci