

# Projet de loi fin de vie

## Avis du Comité éthique de la FHF

**15 mai 2024**

*Il convient de noter que cet avis se fonde sur le texte du projet de loi avant examen par la Commission spéciale de l'Assemblée nationale*

Le projet de texte de loi tente de trouver un équilibre entre principe d'autonomie et principe de bienveillance et de tracer un chemin vers une réponse à l'anxiété de nos concitoyens sur la faiblesse de l'accompagnement des patients lors des maladies graves, le mal vieillir et le mal mourir.

### Préambule

- Ne pas opposer les soins palliatifs à l'aide à mourir. Il n'y a donc pas de nécessité à repousser l'adoption d'une loi sur l'aide à mourir au motif qu'il faudrait d'abord améliorer les soins palliatifs.
- Accord sur la nouvelle terminologie proposée « Soins d'accompagnement » intégrant les soins palliatifs et « Aide à mourir ».

### 1 - Respecter la démocratie

Sous l'impulsion du Président de la République, une convention citoyenne a été invitée à s'exprimer sur la fin de vie. Elle a travaillé sans a priori et avec méthode et a rendu son rapport<sup>1</sup> en avril 2023. Ses recommandations doivent être considérées.

Il convient également de prendre en compte les réserves et les incertitudes des soignants, mais réfuter tout combat idéologique sous couvert de la médecine et du soin : soigner c'est être à l'écoute, comprendre et accompagner... y compris sur le sujet d'une demande d'aide à mourir.

#### Préconisations

- Prendre en compte les recommandations de la convention citoyenne
- Considérer les réserves et les incertitudes d'une partie des soignants

### 2 - Se référer au dernier Avis du CCNE et de l'Académie Nationale de Médecine<sup>2</sup>

Les deux instances ouvrent la porte à l'aide active à mourir dans des conditions très strictes, qui sont largement reprises dans le texte.

<sup>1</sup> [Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie - Avril 2023](#)

<sup>2</sup> [ANM - Avis 23-17. Favoriser une fin de vie digne et apaisée : répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables](#)

Il est nécessaire de rappeler cette réflexion soulignée dans l'Avis 139<sup>3</sup> du CCNE qui constate « *une tendance accrue de médicalisation de la fin de vie* » [...]. Le pendant négatif de cette médicalisation conduit à l'avènement de situations-limites où émerge la question de l'obstination déraisonnable. Ce pourquoi le CCNE rappelle également que « *La médecine et le système de santé doivent absolument éviter d'engager des traitements ou de recourir à des techniques médicales (notamment les pratiques réanimatrices) susceptibles de faire advenir ces « situations-limites », qui constituent de nouvelles formes de fin de vie marquées par une vulnérabilité extrême. Ces situations-limites, créant de véritables dilemmes éthiques, font naître une grande incertitude quant à ce qui relève ou non du juste soin dans l'intérêt de la personne souffrante<sup>4</sup>.* »

### 3 - Conserver la construction du projet de loi en deux parties

La construction est judicieuse, car elle fait toute la place attendue aux soins palliatifs et les considère comme une priorité sans les détacher de la question de l'aide à mourir.

**La Partie 1 sur les soins d'accompagnement** est très centrée sur l'organisation et les structures et devrait aborder les moyens de diffusion de la culture palliative pour l'ensemble des professionnels de soins et d'accompagnement, qui est essentielle.

Il convient de préciser que la démarche sur la fin de vie ne doit pas uniquement reposer sur les établissements de santé. Rappelons la place que peuvent tenir l'HAD et les Réseaux de santé territoriaux intégrés aux Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) comme acteurs privilégiés du domicile.

Il faut clairement indiquer qu'il y aura un plan décennal pour accompagner la mise à niveau des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire ainsi que le financement des structures.

Il y a nécessité de doter tous les départements d'unité de soins palliatifs. Ces unités doivent contribuer à structurer l'offre de soins palliatifs (réunion de concertation, animation de réseau, actions de formation, aide aux équipes mobiles).

Il faut promouvoir la culture palliative qui doit irriguer tous les secteurs. On rappelle que la fin de vie ne concerne pas que la maladie cancéreuse mais aussi toutes les pathologies arrivées à un stade terminal (insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire, cirrhose, maladies neurodégénératives...).

La fin de vie des personnes âgées pose des questions spécifiques du fait de la disparition progressive et souvent majeure de l'autonomie tant physique que mentale. Il faut anticiper avec le patient et sa famille ses souhaits ce qui suppose la rédaction de directives anticipées ou au minimum une réflexion anticipée de nature à éclairer les décisions sur le niveau d'intervention souhaité (par exemple transfert ou non vers un service de réanimation)

Il faut autant que possible préserver la continuité de la prise en charge. Une relation forte et de confiance entre le patient et ses proches avec une équipe soignante doit être préservée. Ceci suppose de pouvoir disposer dans les services de lits identifiés de soins palliatifs avec mobilisation d'une équipe mobile.

---

<sup>3</sup> [CCNE - Avis 139 Questions éthiques relatives aux situations aux fins de vie : autonomie et solidarité](#)

<sup>4</sup>Extrait de l'Avis 129 sept 2018 repris dans l'Avis 139

## Préconisations

- Améliorer l'offre de soins palliatifs sur le territoire avec une équité de valeur distributive : veiller à un égal accès de tous les patients à une offre de qualité en milieu hospitalier, à domicile et en EHPAD
- Intégrer les personnes âgées avec troubles cognitifs dans la partie du texte sur les « soins palliatifs »
  - Promouvoir la réflexion anticipée
- Aborder la fin de vie comme acte de soin à ne pas opposer soins palliatifs et à aide à mourir
- Prendre soin de la personne avec sa maladie, décroiser le curatif et le palliatif
- Soutenir et développer l'accompagnement des aidants et des proches
- Dialoguer avec les acteurs de la société civile, les associations représentant des usagers pour favoriser la démocratie et la citoyenneté
- Favoriser le lien entre l'hôpital, la médecine de ville et le domicile
- Fluidifier les parcours et améliorer la coordination sur le territoire
- Irriguer la culture palliative dans l'ensemble des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en plus des centres de référence. Une mise en œuvre qui n'est pas si simple en raison du déficit en personnel, notamment en EHPAD
  - Favoriser la culture palliative en développant l'éthique bienveillante d'une approche de la mort et du deuil au même titre que la culture de la qualité et de la sécurité des soins.
  - Déployer des équipes mobiles de soins palliatifs pluridisciplinaires
- Développer et promouvoir dans les établissements de santé, des formations pour tous les professionnels de santé et acteurs, en dégagant des crédits spécifiques dédiés comme une priorité nationale
  - Pour la formation des professionnels de santé, beaucoup de réserve sur l'intégration de la spécialité de soins palliatifs dans le cadre de la R3C conduisant à une filière unique alors qu'il faut au contraire irriguer toutes les spécialités. Il est proposé d'intégrer la spécialité « soins palliatifs » dans les Formations de spécialités transversales (FST), pour des spécialistes ayant la maturité nécessaire pour intégrer ce type de soins
- Intégrer les malades chroniques et les personnes âgées en plus des patients suivis en oncologie
- Faire figurer un plan décennal d'accompagnement du développement des SP sur l'ensemble du territoire

### La Partie 2 est consacrée à l'aide à mourir

L'analyse des pratiques et des textes dans le monde montre que l'euthanasie et le suicide assisté sont possibles dans les pays suivants : Pays-Bas, Belgique, Luxembourg, Canada, Nouvelle-Zélande, Espagne, Portugal, Colombie et Australie ; Seul le suicide assisté est disponible en Suisse, USA (11 juridictions), Autriche, Italie, Allemagne.

Il est à noter qu'en Suisse, la démarche est assez onéreuse ce qui de fait peut exclure du dispositif des personnes à faibles revenus.

Le Conseil d'Etat regrette une certaine ambiguïté dans la proposition de texte de loi qui ne fait jamais référence de façon explicite aux termes d'euthanasie et suicide assisté. On note que 3 pays ne l'indiquent pas de façon explicite : Pays-Bas : Interruption de la vie sur demande ; Canada : Aide médicale à mourir ; Etat de Victoria en Australie : Aide à mourir volontaire.

Le modèle français privilégie clairement le « suicide assisté » plutôt que « l'euthanasie » mais sans l'écrire explicitement. Euthanasie et suicide assisté sont pourtant utilisés largement dans le débat public et par la convention citoyenne. Cette incapacité à nommer clairement les sujets peut compliquer les débats à venir.

Ceci peut se justifier par référence à l'affirmation d'un « droit » revendiqué par les personnes qui veulent mourir et au vote préférentiel de la convention citoyenne.

### **Instruction de la demande :**

Cette étape mobilise nécessairement une expertise médicale.

Le texte précise les conditions d'accès à l'Aide à mourir. Ces conditions sont vérifiées par un médecin désigné par le patient après avis d'un auxiliaire et d'un médecin spécialiste. Le médecin ne doit pas avoir de conflit d'intérêt (par exemple relation familiale) et peut faire valoir sa clause de conscience. Une clause de conscience collective exclurait des établissements entiers du dispositif et ne semble pas souhaitable.

Le projet de texte de loi aborde la question du délai prévu de la mort et indique « court ou moyen terme ». L'évolution des traitements, la réponse individuelle variable rendent impossible cette prédiction. Ceci est confirmé par l'HAS. Le court terme est couvert par la loi Claeys-Leonetti qui permet une sédation profonde et continue. Dans le cadre de l'aide à mourir, il s'agit de patients ayant une pathologie incurable mais sans menace vitale immédiate et donc à moyen terme sans qu'il soit possible de parler de x mois.

Le délai de rendu de la décision est de 15 jours. Le malade doit confirmer son souhait d'aide à mourir.

Il y a bien collégialité de la décision et confirmation.

Le médecin doit s'assurer de la qualité de la prise en charge antérieure en particulier de la douleur et doit proposer systématiquement une prise en charge en soins palliatifs.

Si l'aide à mourir n'est pas intervenue dans un délai de 3 mois, l'ensemble de la procédure doit être refaite.

### **Réalisation de l'aide :**

L'intervention active d'un médecin n'est pas requise de principe. Ceci justifie d'avoir supprimé le terme « active » et « médical ».

Une prescription létale est préparée par une Pharmacie à usage intérieur (PUI) et mise à disposition.

C'est le malade qui absorbe lui-même la substance létale.

Un soignant doit être présent mais pas nécessairement dans la pièce.

En cas prévu d'impossibilité de prise par la bouche (paralysie, sténose digestive...), il est prévu que la substance puisse être injectée.

Le texte ne précise pas quelle attitude doit être adoptée par les soignants en cas de difficultés : vomissements, agonie... Cette situation peut être terrible pour le patient et ses proches éventuellement présents.

Faut-il prévoir que les soignants reprennent la main et puisse injecter une dose létale. On se rapproche d'un modèle de type euthanasie ?

### Préconisations

- Organiser une présence et assistance médicale tout le long du processus
- Recourir systématiquement au traitement de la douleur
- Proposer les soins palliatifs
- Détailler la place des soignants dans la réalisation de l'aide à mourir.
- Mobiliser une expertise psychiatrique si le motif est une souffrance psychique
  - Dédier une véritable « consultation de fin de vie » en binôme médecin, IDE, IPA, psychologue, médecin traitant, IDE et permettre la présence d'un tiers non soignant, bénévole formé/proche
  - Intégrer la possibilité au demandeur de se faire accompagner de la personne de confiance
- Encadrer strictement l'administration de la prise de médicaments létaux par injection si le patient n'est pas en capacité de procéder à la prise de médicaments de manière autonome
- Prévoir la présence d'une tierce personne ayant une compétence attestée et formée au geste pour soutenir les aidants susceptibles d'administrer le produit létal

## 4 – Personnes très âgées

Le projet de loi reste très timide sur ces questions.

- Elle limite délibérément l'accès à une aide à mourir à toutes les personnes qui ne seraient pas atteintes d'une maladie incurable. En adoptant ce parti pris, le projet interdit la possibilité d'une aide à mourir aux personnes très âgées, lourdement dépendantes, souvent victimes d'un grand isolement et qui, pour certaines, souhaitent hâter l'arrivée de la mort, avec le sentiment qu'elles ont accompli leur vie... Une fois encore, on ne pense que pathologies et malades et on oublie la situation des personnes très âgées, dont on sait pourtant que le nombre et l'âge va croître rapidement dans les années qui viennent. La notion de directives anticipées conditionnelles n'a pas été retenue.
- Certains pays autorisent une aide à mourir avec renoncement au consentement final : Canada ; Belgique et Luxembourg DA inconscience ; Pays-Bas, Espagne : DA démence à un stade avancé.
- On comprend bien les risques de dérives et les raisons qui ont conduit à ne pas retenir cette exception dans le projet de loi.
- Les souffrances psychologiques doivent s'intégrer dans une pathologie organique.

### Préconisations

- S'interroger sur la fin de vie des personnes très âgées avec ou sans troubles neurocognitifs
- Créer des conditions de fin de vie digne et apaisée

## 5 – Personnes vulnérables

Le projet de loi évacue les catégories de personnes très vulnérables que sont les mineurs et les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives.

### Préconisations

- Prendre l'engagement de réflexions à susciter dans un avenir proche pour les mineurs et les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives

## 6 – Gouvernance

Il faut clairement indiquer quelles seront les modalités de suivi de l'application de la loi car cela a manqué pour la loi Claeys/Leonetti en particulier :

- Composition de la commission
- Accès aux données de santé
- Périodicité des rapports

Elle est présentée comme centrée principalement sur les soins d'accompagnement et « sa mission pourrait également être étendue à l'ensemble des dispositifs relatifs à la fin de vie, y compris l'aide à mourir ». C'est très insatisfaisant en ce qui concerne l'aide à mourir qui doit absolument faire l'objet d'un recueil de données exhaustif et transparent afin de permettre ensuite une évaluation régulière.

### Préconisations

- Réévaluer la loi à intervalle régulier par un organisme indépendant et par les parlementaires

## Conclusion

Pour réussir cette loi, il convient de promouvoir une culture sociétale de la Fin de vie qui place le patient dans une approche du *care* et du « prendre soin » dans sa globalité, de mettre fin à une vision de la mort comme un tabou et un échec, mais plutôt de l'appréhender sous l'angle d'un processus naturel de la vie, du bien vieillir, car dans « Fin de vie » il y a encore la vie. Dans cet esprit, pourquoi ne pas créer un observatoire de la mort ?