

L  
A  
G  
A  
Z  
E  
T  
T  
E  
N°  
18



Créer

« EN MON ÂME ET CONSCIENCE »



Dans ce n°18 de la Gazette CREER, vous pourrez vous pencher sur l'historique des dispositions prises concernant la fin de vie, sujet qui nous touche tous, et faisant suite au débat engagé lors de notre dernier symposium sur la conscience, vous pourrez prendre connaissance des projets de Loi en préparation à l'Assemblée Nationale et au Sénat, des motivations et des questions qui restent en suspens.

Le programme du Président Macron prévoit une refonte de la politique concernant la fin de vie.

Après des années de débat sur cette problématique le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a donné en septembre son feu vert à un changement majeur en explorant la piste du suicide assisté en rupture complet avec l'interdiction de tuer qui guide la Loi Claeys-Leonetti en vigueur depuis 2016.

Il a néanmoins laissé la possibilité au législateur d'aborder le sujet de l'euthanasie qui se pratique dans d'autres pays.

Le gouvernement va multiplier les concertations avant de présenter une nouvelle loi au Parlement.

Au cœur de ce dispositif la Convention citoyenne composée de 150 français tirés au sort dont les travaux seront pilotés par le Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) sous l'égide des Ministres O. Véran et A. Firmin Le Bodo et de 14 personnes pour arbitrer la méthodologie du débat et organiser la formation des 150 sujets retenus.

Mais le gouvernement sera également à l'écoute des parlementaires, des professions de santé, des associations et des représentants religieux ; il mènera des débats en région et s'informerera sur les dispositions prises dans les pays ayant légiféré sur la fin de vie, en particulier la Belgique, la Suisse et l'Oregon.

Les conclusions sont attendues pour Mars 2023.

Le gouvernement vient, début novembre, de lancer une concertation spécifique avec les oncologues, réanimateurs, gériatres, médecins de soins palliatifs, aides-soignantes, infirmiers...

Car peu à peu le corps médical s'interroge sur la nécessité de modifier la loi actuelle qui est mal appliquée.

Après des annonces tonitruantes, la voie de la prudence s'impose donc avec un discours beaucoup plus policé et des propos pondérés.

## **A. Les Lois sur les soins palliatifs et la fin de vie depuis 1999**

- I. **Le 9 juin 1999** est promulguée la première loi faisant état des soins palliatifs sous l'initiative de Bernard Kouchner.  
Art L 1<sup>er</sup> A : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».  
Art L 1<sup>er</sup> B : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».  
Art L 1<sup>er</sup> C : « *La personne malade peut s'opposer à toute investigation thérapeutique* »
- II. **Le 4 mars 2002**, la loi relative aux droits des malades **dite Loi Kouchner** dans ses articles L. 1110 – 9, 10 et 11 reprend les termes déjà utilisés en 1999 sans apporter de modification mais en y incluant les modalités d'accompagnement de la fin de vie pour les non-soignants.  
" Les bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent avec l'accord de la personne malade ou de ses proches sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ".  
" Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes suivants : respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, respect de sa dignité et de son intimité, discrétion, confidentialité, absence d'interférence dans les soins "
- III. C'est le **22 avril 2005** qu'est promulguée la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie dite **Loi Leonetti** dont voici quelques extraits :
  - Art L. 1111-10 "*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 visés à l'Art L 1110-10* "
  - Art L. 1110-5 " *Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice*

*des dispositions du 4<sup>ème</sup> al. Art L 1111-2, la personne de confiance (Art L 1111-6), la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical "*

- *Art L 1111-4 " Lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale **(1)** définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue par l'Art L 1111-6 **(2)** ou la famille ou, à défaut un de ses proches et le cas échéant, les directives anticipées de la personne **(3)**, n'aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical "*

**(1)** " La décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou à défaut de l'un de ses proches. Ceux-ci sont informés dès qu'elle a été prise de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale. La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient après concertation avec l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant sans qu'il existe aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Les avis recueillis, la nature et le sens des consultations qui ont lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de décision de limitation ou d'arrêt de traitement sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, la famille ou à défaut l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt du traitement. "

**(2)** " Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consulté en cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment si le malade le souhaite ; la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. "

" Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigations, d'intervention ou de traitement prises par le médecin ". (Art L. 1111-12)

**(3)** " Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitements. Elles sont révocables à tout moment (Art L. 1111-12) à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne ; le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Un décret du Conseil d'état (2006-19) définit les conditions de validité = document écrit, daté, signé par l'auteur dûment identifié - si impossibilité d'écrire, demande à 2 témoins dont la personne de confiance si désignée - d'attester que le document n'a pas pu être rédigé par lui-même mais est l'expression de sa volonté libre et éclairée".

" Les directives anticipées peuvent à tout moment être soit modifiées partiellement ou totalement, soit révoquées sans formalité (durée de validité : 3 ans renouvelables par simple décision de confirmation signée par l'auteur ou si impossibilité d'écrire...) "

Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de 3 ans précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement,

ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte ”.

- Art R 4127-37 Code SP " *Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application des Art. L 1110-5, L 1111-4 et L 1111-13, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements antalgiques et sédatifs permettant d'accompagner la personne selon les principes et les conditions de l'Art R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire ”.*
- Art L 1110-5 " *Ces actes (1) ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie : Art L 1110-10 "*  
**(1)** Le traitement de la douleur fait appel à des moyens thérapeutiques variés dont la mise en œuvre est bien codifiée : antalgiques et co-analgésiques, techniques anesthésiques et neurochirurgicales, ... L'emploi de stupéfiants y tient une place importante.
- Art 1111-13 " *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 peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et avoir consulté la personne de confiance, la famille ou à défaut un de ses proches et, le cas échéant les directives anticipées de la personne. Sa décision motivée est inscrite dans le dossier médical. "*

#### IV. De nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie émergent dans la **Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016**.

Concrètement la loi permet de réaffirmer le droit du malade à l'arrêt de tout traitement, de rendre contraignantes les directives anticipées pour les médecins, de formaliser ces dernières et en assurer l'accessibilité.

##### **Dans le détail :**

- 1) Le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la douleur.** " *Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté ”.* Il est prévu notamment que " *La formation initiale et continue des médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile et psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs ”.*
- 2) L'interdiction de l'obstination déraisonnable :** " *Les actes de prévention, d'investigation, de traitements ou de soins 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 définie par voie réglementaire ”.*  
La nouvelle loi retient un élément de jurisprudence du Conseil d'Etat issu de l'affaire Vincent Lambert " *La nutrition et l'hydratation artificielle constituent des traitements qui peuvent être arrêtés ”* pour éviter une destination déraisonnable.
- 3) Le droit au refus du patient :** " *Le médecin a l'obligation de respecter la volonté du patient refusant un traitement après l'avoir informé des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si par la volonté de refuser ou d'interrompre un 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. La procédure doit être inscrite dans le dossier médical ”.*
- 4) L'autorisation de sédation profonde et continue jusqu'au décès :** Art 3 : " *La sédation profonde et continue provoquent une altération voire une perte de la conscience maintenue jusqu'au décès,*

*associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable.*

*La sédation peut être mise en œuvre à la demande du patient ou lorsque celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté ”.*

La loi envisage alors deux hypothèses :

- Pronostic vital engagé à court terme et souffrance réfractaire aux traitements : le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit alors en informer le malade, la personne de confiance ou la famille. Procédure inscrite dans le dossier médical.
- Décision d'arrêt du traitement engageant le pronostic vital à court terme et susceptible d'entraîner une souffrance insupportable, la sédation est alors mise en œuvre pour le confort et la dignité de la personne.

Dans tous les cas, la sédation doit être effectuée selon une procédure collégiale : tout d'abord la demande est examinée par l'équipe soignante afin d'apprécier si les critères prévus par la loi sont réunis. Puis le recueil de l'avis motivé d'au moins un autre médecin consultant sans lien de hiérarchie avec le médecin en charge du malade est requis.

A la demande du patient, la sédation peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social pour personnes âgées.

**5) Les directives anticipées** peuvent se faire désormais par enregistrement ; des modèles sont disponibles et l'aide d'un médecin peut être requise pour sa rédaction. Elles sont révisables à tout moment et par tout moyen.

Elles s'imposent au médecin sauf :

- en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
- lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Dans ces cas, le médecin peut refuser de les appliquer qu'après avoir consulté l'équipe médicale et un confrère indépendant et avoir recueilli le témoignage de la personne de confiance.

**6) Le témoignage de la personne de confiance** prévaut sur tout autre témoignage. La loi permet également qu'une personne placée sous tutelle puisse désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

**V. Le Code de la Santé Publique** en date du 1<sup>er</sup> octobre 2020 prévoit que s'il y a refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur d'un mineur risquant d'entraîner des conséquences graves pour la santé de ce mineur, le médecin délivre les soins indispensables.

## **B. Les motifs qui ont conduit à mettre en place une nouvelle loi**

### **1. Pour les députés de l'Assemblée nationale**

- "Notre démocratie a su conquérir, une à une, toutes les libertés sauf l'ultime, la **liberté de choisir sa mort** "
- "La loi française actuelle n'assure pas au malade son autodétermination et elle n'est **pas garantie d'équité** car chaque équipe médicale agit selon ses propres convictions "
- "Il y a une inégalité dans le choix de mourir en fonction des moyens dont on dispose d'aller dans un pays qui pratique l'euthanasie "
- " Notre pays est **en retard** dans ce domaine par rapport à la Belgique, le Luxembourg, les Pays Bas, l'Espagne, etc...

## 2. Pour les Sénateurs :

- La quasi-**totalité de nos concitoyens** ont le souhait de pouvoir bénéficier d'une fin de vie apaisée et sont favorables à l'évolution de la législation qui devrait **autoriser les médecins** à mettre fin sans souffrance à la vie des personnes qui en ont fait la demande ”.
- La Loi Claeys-Leonetti reste insuffisante et la **législation** encadrant la fin de vie est **mal connue** tant des patients que des soignants.
- L'accès aux soins palliatifs demeure quantitativement insuffisant au regard des **besoins actuels** et de leur **évolution prévisible** ”.
- “ Dans l'état du droit actuel certaines personnes sont amenées à partir à l'étranger quand elles en ont les moyens, pour y terminer leur vie. Ce qui conduit à des **inégalités face à la fin de vie** ”.

## C. Les Propositions de Loi

### I. 1<sup>ère</sup> Proposition de loi donnant “le droit à une fin de vie libre et choisie ” présentée à l'Assemblée Nationale

Art 1<sup>er</sup> complétant l'Art L 1110-9 :

“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, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée permettant, par une aide active, une mort rapide et sans douleur ”

Art 2 suite à l'Art L 1111-10 :

“Lorsqu'une personne demande à son médecin traitant une assistance médicalisée pour mourir, celui-ci saisit sans délai deux autres praticiens pour s'assurer de la réalité de la situation médicale dans laquelle elle se trouve. Le patient peut faire appel à tout autre membre du corps médical susceptible d'apporter des informations complémentaires ”

“Le médecin traitant et les praticiens qu'il a saisis vérifient, lors d'un entretien avec la personne malade, le caractère libre, éclairé et réfléchi de la demande présentée. Ils l'informent aussi des possibilités qui lui sont offertes par les dispositifs de soins palliatifs adaptés à sa situation, et prennent, si la personne le désire, les moyens nécessaires pour qu'elle puisse effectivement en bénéficier ”.

“Dans un délai maximum de quatre jours suivant cet entretien, les médecins lui remettent, en présence de sa ou de ses personnes de confiance, un rapport comportant leurs conclusions sur son état de santé. Si ces conclusions attestent, au regard des données acquises de la science, que la personne malade est incurable, que sa souffrance physique ou psychique ne peut être apaisée ou qu'elle la juge insupportable, que sa demande est libre, éclairée et réfléchie et s'ils constatent alors qu'elle persévère, en présence de sa ou de ses personnes de confiance, dans sa demande, l'assistance médicalisée pour mourir doit lui être apportée”. “La personne malade peut à tout moment révoquer sa demande ”.

“L'acte d'assistance médicalisée intervient en présence et sous contrôle du médecin traitant qui a reçu la demande et a accepté d'accompagner la personne malade dans sa démarche ou du médecin vers lequel elle a été orientée. Il ne peut intervenir avant l'expiration d'un délai de deux jours à compter de la date de confirmation de sa demande”.

“Toutefois si la personne malade le demande et avec l'accord du médecin qui apportera l'assistance, ce délai peut être abrégé. La personne peut à tout moment révoquer sa demande”

“Les conclusions médicales et la confirmation des demandes sont versées au dossier médical de la personne. Dans un délai de quatre jours ouvrables à compter du décès, le médecin qui a apporté

l'assistance adresse à la Commission Nationale de Contrôle (Art L 1111-13), un rapport exposant les conditions du décès. A ce rapport sont annexés les documents qui ont été versés au dossier médical en application du présent article”.

Art 3 complété par Art L 1111-12-1 :

“Lorsqu’une personne, en phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable, se trouve de manière définitive dans l’incapacité d’exprimer une demande libre et éclairée, elle peut bénéficier d’une assistance médicalisée pour mourir à la condition que celle-ci figure expressément dans ses directives anticipées établies dans les conditions de l’Art L 1111-11”.

“Sa ou ses personnes de confiance en font alors la demande à son médecin traitant qui la transmet à deux autres praticiens au moins. Après avoir consulté l’équipe médicale, les personnes qui assistent au quotidien la personne malade et tout autre membre du corps soignant susceptible de les éclairer, les médecins établissent, dans un délai de huit jours au plus, un rapport déterminant si elle remplit les conditions pour bénéficier d’une assistance médicalisée pour mourir”.

“Lorsque le rapport conclut à la possibilité de cette assistance la ou les personnes de confiance doivent confirmer le caractère libre, éclairé et réfléchi de la demande anticipée de la personne malade en présence de deux témoins n’ayant aucun intérêt matériel ou moral à son décès. L’assistance médicalisée est alors apportée après expiration d’un délai d’au moins deux jours à compter de la date de confirmation de la demande ”.

“Le rapport des médecins est versé au dossier médical de l’intéressé. Dans un délai de quatre jours ouvrables à compter du décès, le médecin qui a apporté son concours à l’assistance médicalisée adresse à la Commission Nationale de Contrôle (Art L 1111-13-2) un rapport exposant les conditions dans lesquelles celui-ci est intervenu. A ce rapport, sont annexés les documents qui ont été versés au dossier médical en application du présent article, ainsi que les directives anticipées”.

Article 4 complété par les Art L 1111-12-2 et 3 :

“Il est institué auprès du Garde des Sceaux, Ministre de la Justice et du Ministre chargé de la Santé, une Commission Nationale de Contrôle des pratiques relatives au droit de mourir dans la dignité. Celle-ci est chargée de vérifier, chaque fois qu’elle est rendue destinataire d’un rapport d’assistance médicalisée pour mourir, si les exigences légales ont été respectées. Si ces exigences ont été respectées les Art 221-3, 4 et 5 du Code Pénal ne peuvent être appliqués aux auteurs d’une assistance médicalisée”.

“Lorsqu’elle estime que ces exigences n’ont pas été respectées ou en cas de doute, la commission susvisée peut saisir du dossier le Procureur de la République. Les règles relatives à la composition ainsi qu’à l’organisation et au fonctionnement de cette commission sont définies par décret en Conseil d’Etat”.

“Est réputée décédée de mort naturelle en ce qui concerne les contrats où elle était partie la personne dont la mort résulte d’une assistance médicalisée pour mourir mise en œuvre selon les conditions et procédures prescrites aux Art L 1111-10 et 11. Toute clause contraire est réputée non écrite”.

Art 5 complète l’Art L 1110-5 :

“Les professionnels de santé ne sont pas tenus d’apporter leur concours à la mise en œuvre d’une assistance médicalisée pour mourir. Le refus du médecin ou de tout autre membre de l’équipe soignante de participer à une procédure d’assistance médicalisée est notifié au demandeur.

Dans ce cas, le médecin est tenu de l’orienter immédiatement vers un autre praticien susceptible de déférer à sa demande”.

Art 6 :

“Les charges éventuelles qui résultent pour l’Etat de l’application de la présente loi sont compensées à due concurrence par la création d’une taxe additionnelle aux droits visés par les Art 575 et 577 du Code Général des Impôts. De même pour les organismes de Sécurité Sociale.

## II. 1<sup>ère</sup> Proposition de Loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité présentée par le Sénat

Art 1 complète l'Art L 1110-5 sur le droit de recevoir les soins les plus appropriés et lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus.

"Ce droit comprend celui de bénéficier de l'aide active à mourir dans les conditions prévues au présent code et étendues ainsi :

- Soit au suicide assisté qui est la prescription à une personne par un médecin à la demande expresse de cette personne, d'un produit létal et l'assistance à l'administration de ce produit par un médecin ou une personne agréée.
- Soit l'euthanasie, qui est le fait par un médecin de mettre fin intentionnellement à la vie d'une personne, à la demande expresse de celle-ci".

Art 2 complète l'Art L 1110-5-4, 5, 6 :

"Toute personne capable, selon la définition donnée par le Code Civil, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, atteinte d'au moins une affection, accidentelle ou pathologique, aux caractères graves et incurables avérés et infligeant une souffrance physique ou psychologique inapaisable qu'elle juge insupportable ou la plaçant dans un état de dépendance qu'elle estime incompatible avec sa dignité, peut demander à bénéficier dans les conditions prévues au présent titre d'une aide active à mourir".

"La présente disposition s'applique également dans le cas de polyopathologies"

"Le médecin à qui est présenté une demande d'aide active à mourir s'assure que les conditions prévues à l'Art L 1110-5-4 sont bien remplies. S'il estime qu'elles le sont, il fait appel pour l'éclairer, dans un délai maximum de 48 h, à un confrère accepté par la personne concernée ou sa personne de confiance. Les deux médecins informent l'intéressé des possibilités thérapeutiques, ainsi que des solutions alternatives en matière d'accompagnement de fin de vie. Ils peuvent, s'ils le jugent souhaitable, renouveler l'entretien dans un nouveau délai de 48 h. Les médecins rendent leurs conclusions écrites sur l'état de l'intéressé dans un délai de quatre jours ouvrés au plus à compter de sa demande initiale. Si les conditions prévues par le même article sont remplies, l'intéressé doit, s'il persiste, confirmer sa demande d'aide active à mourir. Le médecin doit donner suite à cette demande en pratiquant l'aide active à mourir. Celle-ci ne peut avoir lieu avant l'expiration de deux jours à compter de la date de confirmation de la demande en milieu hospitalier ou au domicile du patient ou dans les locaux d'une association agréée à cet effet. Toutefois ce délai peut être abrégé à la demande de l'intéressé. Ce dernier peut à tout moment et par tout moyen révoquer sa demande. Les conclusions médicales et la confirmation de la demande sont versées au dossier médical.

Dans un délai de huit jours ouvrables à compter du décès, le médecin qui a apporté son concours à l'aide active à mourir adresse à la Commission Régionale de Contrôle un rapport exposant les conditions du décès".

"Un médecin n'est jamais tenu d'apporter lui-même une aide active à mourir". "Il doit informer, sans délai, l'intéressé de son refus et lui communiquer immédiatement le nom de praticiens susceptibles de la réaliser". "Aucun infirmier(e), aucun auxiliaire médical n'est tenu de concourir à une aide active à mourir".

"Un établissement de santé privé peut refuser que des aides actives à mourir soient apportées dans ses locaux. Toutefois ce refus ne peut être opposé par un établissement de santé privé habilité à assurer le service public hospitalier que si d'autres établissements sont en mesure de répondre aux besoins locaux".



Art 3 :

"Est réputée décédée de mort naturelle la personne dont la mort résulte d'une aide active à mourir mise en œuvre selon les conditions et procédures prévues par le code de la santé publique".

Art 4 :

"Toute personne majeure peut désigner la ou les personnes de confiance qui peuvent être consultées au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne. Son avis ou son témoignage prévaut sur tout autre. La personne de confiance a accès à son dossier médical. Cette désignation est faite par écrit et consignée par la ou les personnes désignées. Elle est révisable et révocable à tout moment. Les personnes de confiance sont classées par ordre de préférence. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Une personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant".

Art 7 :

"En l'absence de directives anticipées et de désignation d'une personne de confiance, pour établir et respecter sa volonté, le témoignage de la famille est demandée. L'ordre de primauté est le suivant :

- 1) Le partenaire de vie
- 2) Les enfants majeurs conjointement
- 3) Les parents conjointement
- 4) Les frères et sœurs conjointement
- 5) Les neveux et nièces conjointement
- 6) Les oncles et tantes conjointement
- 7) Les cousins et cousines conjointement

Art 5 :

"Les directives anticipées expriment les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie. L'absence de mention du souhait de bénéficier de l'aide active à mourir fait obstacle à ce qu'elle soit demandée, le cas échéant, par la personne de confiance".

"Ces directives sont, à tout moment et par tout moyen, révisables et révocables. Elles s'imposent au médecin sans condition de durée".

"Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion".

"Les directives anticipées sont inscrites sur un registre automatisé tenu par la Commission Nationale de Contrôle des pratiques relatives au droit de mourir dans la dignité. En complément il est créé un fichier national des directives anticipées géré par un organisme indépendant des autorités médicales. Une association peut être habilitée par arrêté ministériel à gérer ce fichier national. Les autorités médicales ou tous médecins ont l'obligation de consulter ce fichier dès lors qu'une personne est en phase avancée ou terminale".

Art 6 :

"Il est institué auprès du Ministre chargé de la santé, qui en nomme le président, une Commission Nationale de contrôle des pratiques relatives au droit de mourir dans la dignité chargée de tenir le registre national automatisé et d'émettre des avis et recommandations sur les droits des malades en fin de vie. Elle est consultée sur tout projet ou décret relatif à ces droits. Cette commission est composée de professionnels de santé, de représentants d'usagers et de personnes qualifiées nommées dans des conditions fixées par décret.

#### Art 9 :

"Chaque département français et territoire d'Outre-Mer doit être pourvu d'unités de soins palliatifs en proportion du nombre de ses habitants dans des conditions fixées par décret du Conseil d'Etat"

### III. Compléments au Propositions de Lois

#### Art L 1110-5-5 :

"Lorsqu'une personne demande à son médecin de bénéficier de l'aide active à mourir, celui-ci doit s'assurer de la situation médicale, physique et psychique dans laquelle se trouve la personne concernée".

#### Art 2 :

"Le patient peut faire appel à tout membre du corps médical susceptible de lui apporter des informations complémentaires à celles fournies par son médecin traitant et par les deux autres praticiens qui doivent s'assurer de la réalité de la situation médicale du demandeur d'une assistance médicalisée active à mourir. Il peut être fait appel le cas échéant à un psychiatre pour évaluer la demande".

#### Art 6 :

"La demande d'aide active à mourir est précisée dans les directives anticipées. Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité de la rédaction de directives anticipées. La mention des directives anticipées est faite sur la Carte Vitale et le dossier médical partagé des assurés sociaux".

#### Art 7 :

"Chaque année, le Gouvernement remet un rapport au Parlement qui porte sur l'application et le suivi du droit universel d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement"

## D. Quelques questions :

- A-t-on mis tout en œuvre pour que les dispositions de la Loi existante soient appliquées à tous ?

NON

Les soins palliatifs sont peu accessibles faute de services hospitaliers dédiés (25 départements en sont pourvus) ou faute de moyens et de personnel soignant là où ces services existent. Actuellement 7500 lits (dont seulement 25% dans des unités de soins palliatifs, les autres étant répartis dans les services de gériatrie ou d'oncologie) pour 150 000 à 200 000 personnes qui auraient besoin de ces soins palliatifs sachant que ces chiffres vont augmenter avec le vieillissement de la population.

- Existe-t-il des "réalités charnelles" qui échappent à cette Loi, des situations que les dispositifs actuels ne permettent pas de soulager ? Existe-t-il des détresses morales pouvant rentrer dans ce cadre ?
- Pour ces personnes l'aide active à mourir est-elle la seule voie possible ?
- 89% de la population française est favorable à une évolution de la législation sur la fin de vie et 95% de nos concitoyens souhaitent que les médecins soient autorisés à mettre fin à la vie d'une personne en demande (sondage IFOP 2017) mais la population a-t-elle une bonne connaissance de la Loi actuelle ?

NON

La bataille des convictions est aussi la bataille des mots.

Soucieux d'éviter des crispations, le gouvernement a lancé un travail de lexique pour expliquer les termes de sédation profonde, obstination déraisonnable... C'est l'académicien Erick Orsenna qui est chargé d'effectuer ce travail d'explication sémantique sur les derniers moments de vie.

- Les médecins connaissent-ils suffisamment la loi ?

NON

Au cours des études médicales une dizaine d'heures seulement sont consacrées aux soins palliatifs.

La loi prévoit une autorité accrue des directives anticipées mais peu de nos concitoyens les ont rédigées ou même en connaissent le principe.

- Rappelons que les directives anticipées sont le souhait d'une personne concernant les décisions à prendre lorsqu'elle sera proche de la mort.

Or le Conseil Constitutionnel souligne en sa séance du 09/11/22 qu'elles sont rédigées à un moment où le patient ne se trouve pas encore confronté à une situation de fin de vie.

Quelle est donc le poids exact des directives anticipées ?

- Une question inédite vient de se poser récemment : un patient ayant exprimé le souhait d'être maintenu en vie à tout prix même artificiellement. Le Conseil Constitutionnel vient de valider la Loi Claeys-Leonetti de 2016 considérant "qu'un médecin peut s'affranchir (également dans ce cas) des directives anticipées si elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale".

Ainsi si l'équipe médicale en sa collégialité qualifie l'état de survie d'un patient inappropriée, même si son souhait était que sa vie soit prolongée, le maintien de celle-ci tiendrait alors d'une obstination déraisonnable et ne sauvegarderait pas sa dignité.

Quoi qu'il en soit la décision médicale reste soumise au contrôle du juge en cas de désaccord des proches.

- La loi actuelle s'adresse aux personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme ; certains posent la question des personnes dont le pronostic vital est engagé à moyen terme et qui "ne rencontrent aucune solution adaptée à leurs détresses".

- Des repères éthiques sont nécessaires :

Le suicide assisté est l'acte par lequel une personne se donne intentionnellement la mort par le biais d'une substance létale fournie par un tiers. Quel est-il ?

Une autre question se pose lorsque le patient est dans l'incapacité physique de s'administrer le produit létal.

Certains défendant l'idée qu'autoriser l'euthanasie est une question d'égalité, d'autres que la loi ne doit pas établir d'exceptions à l'interdit de donner la mort et souhaitent que les décisions médicales face à ces cas exceptionnels soient laissées à l'appréciation du juge.

- Que dit l'ordre sur le rôle futur des médecins ?

"Si une assistance au suicide est votée, le médecin doit-il être accompagnateur ?

OUI sûrement, l'effecteur ? NON ce n'est pas son rôle".

L'Ordre n'est pas favorable à l'euthanasie réalisée par le médecin. Mais qui prescrit le produit létal ? Qui l'administre ? Un infirmier, le membre d'une association dédiée ?

Quoi qu'il en soit, la Clause de Conscience doit être préservée dans la nouvelle loi !

- Voulons-nous vraiment préserver la liberté de décision des soignants ?

Un sondage qui a été réalisé auprès de l'ensemble des acteurs des soins palliatifs montre que l'euthanasie ne peut incomber au soignant quel qu'il soit pour 96% des répondants et 40% des soignants de soins palliatifs démissionneraient si on leur demandait un geste létal car "la main qui soigne ne peut être celle qui donne la mort".

- La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFASP) pose les questions suivantes :

- A-t-on conscience que les personnes en fin de vie se trouvent partout, à domicile, en EHPAD, dans la rue, en prison ?
- Que fait-on pour elles ?
- Où sont les moyens de réseaux mobiles ?

- Que disent les responsables religieux ?
  - Les Evêques de France (Mgr E. de Moulin Beaufort) plaident pour une "aide active à vivre" et non pas à mourir, en développant l'offre de soins palliatifs sans traiter ces questions sous la pression. "Cette voie française dit quelque chose du patrimoine éthique de notre pays".
  - Les protestants (C. Krieger) "Il faut humaniser la mort, développer une offre de soins palliatifs et une meilleure application de la sédation profonde"  
Les Evangéliques "La valeur de la vie ne saurait être liée à son utilité ni à sa performance sociale "
  - Les Orthodoxes (C. Saba) "l'Ethique a une dimension métaphysique. C'est le Seigneur qui est maître de la vie".
  - Les juifs (Gd Rabbin H. Kursia) "La loi Claeys-Leonetti est formidable d'humanité et d'équilibre et doit être opposée au tragique projet présidentiel qui est une rupture anthropologique".
  - Les Musulmans (M. Moussaoui. CNCM) "Accepter la condition humaine jusqu'à la mort est une sagesse naturelle qui laisse la personne bien entourée des siens, faire ses adieux et partir vers l'au-delà".
  - Les Bouddhistes (A. Boussemart. DBF) "Nous ne sommes pas favorables au suicide assisté qui a des conséquences graves pour la réincarnation".
- Comment garantir que les médecins ne subiront pas des pressions pour libérer des lits.  
C'est un danger que laisse entrevoir l'euthanasie.
- Enfin quelques politiques abordent le sujet de la fin de vie et des soins palliatifs essentiellement sous l'angle économique...

## **E. En Conclusion,**

Je me permets de reprendre les propos d'Astrid Panosyan-Bouvet, députée, dont les termes sont les suivants :

"Aucune loi sur la fin de vie ne peut être rédigée sans avoir la main qui tremble. Ce sujet nous renvoie tout à la fois à la part intime de chacun, au plus haut degré de la liberté individuelle, autant qu'à la transgression d'un interdit originel et toujours en vigueur "tu ne tueras point".

"Il sera facile à chacun de trouver confirmation de principes proches de ses propres convictions ou croyances, de s'emmurer dans le camp du Bien. Prenons le temps d'en appeler à la raison autant qu'à l'émotion".

"Plutôt qu'une question technique, la fin de vie et ce que nous en faisons, est une question morale, éthique, sociétale de celles qui appellent à la sagesse collective de la nation".

---