



QUE FAUT-IL ATTENDRE DU DÉBAT SUR LA FIN DE VIE ?

Avec...



AGNÈS FIRMIN LE BODO, ministre déléguée auprès du ministre de la Santé et de la Prévention, chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé. La ministre est chargée de mener une partie des concertations nationales sur la fin de vie.



D^R CLAIRE FOURCADE, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).



D^R JEAN LEONETTI, maire d'Antibes et rapporteur de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie de 2005.



P^R JEAN-FRANÇOIS DELFRAISSY, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

Alors que la loi Claeys-Leonetti de 2016 reste encore largement méconnue des citoyens, le gouvernement lance une large consultation citoyenne sur la fin de vie, en vue d'un nouveau cadre légal d'ici à la fin 2023.

Texte : Dominique Fidel | Photos : Gettyimages, DR

L'ESSENTIEL

- **Outre la consultation citoyenne, le dispositif de concertation sur la fin de vie** prévoit des discussions parlementaires et des discussions avec les professionnels de santé, en tout premier lieu les équipes de soins palliatifs.
- **En octobre, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)** a rendu un avis qui suggère qu'« il existe une "voie" vers une aide active à mourir » sous certaines conditions strictes.
- **La plupart des acteurs du système de santé** plaident pour un développement accru de la médecine palliative et d'accompagnement.

La fin de vie

Le ministère des Solidarités et de la Santé définit la fin de vie comme désignant « les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable ».

Deux grandes lois encadrent la fin de vie en France

- La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, dispose que les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas être poursuivis par une « *obstination déraisonnable* ». Elle rappelle le droit au soulagement de la douleur et aux soins palliatifs. Cette loi a introduit la personne de confiance et les directives anticipées.

- La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti, tend à développer les soins palliatifs et inclut dans la notion de traitement, la nutrition et l'hydratation artificielles. Elle rappelle le droit au refus d'un traitement et de respect de la volonté. Elle renforce le rôle de la personne de confiance et des directives anticipées. Dans certaines situations, elle permet le recours à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Les positions de l'Ordre

Dès 2012, l'Ordre des médecins a donné ses préconisations sur ce sujet difficile autour d'un principe fort : **le médecin a le devoir d'accompagner les souffrances mais il ne peut donner la mort**. Les préconisations de l'Ordre visent alors à empêcher l'obstination déraisonnable et à permettre à la médecine d'agir sur les souffrances, y compris par la sédation profonde et continue, en imposant dans le respect de la volonté exprimée une décision collégiale afin de protéger les patients et leurs familles d'une décision solitaire. L'ensemble des recommandations du Cnom sont alors prises en compte dans la loi Claeys-Leonetti.

La dernière position du Cnom sur la fin de vie est publiée à l'occasion de la révision de la loi bioéthique, en 2018. « Le devoir du médecin est de soigner, soulager, accompagner. **Le Cnom réitère donc sa position selon laquelle la décision d'euthanasie ou de suicide assisté sont des actes qui ne concernent ni les médecins, ni les soignants**. Il s'agit essentiellement d'un problème sociétal. Ce n'est pas le rôle



du médecin de provoquer délibérément la mort. Les principes rappelés à l'article R. 4127-38 du code de la santé publique doivent être maintenus. » Le Cnom portera une réflexion actualisée dans l'espace public au cours du 1^{er} semestre 2023 à 7 ans du vote de la loi Claeys-Leonetti.

+ D'INFOS

L'article R4127-38 du code de la santé publique
www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006912901

DANS QUEL CONTEXTE S'INSCRIT L'AVIS RENDU PAR LE CCNE DÉBUT SEPTEMBRE ?

Jean-François Delfrassy

Au cours de son histoire, le CCNE a examiné à plusieurs reprises les questions éthiques relatives à la fin de vie, jusqu'à un dernier avis publié en 2013 qui précisait que la réflexion sur le sujet n'était pas close. Une dizaine d'années ont passé, au cours desquelles les contextes législatif et sociétal ont considérablement évolué. Le contexte médical aussi, avec une tendance accrue à la médicalisation de la fin de vie. Début 2021, une proposition de loi portée par plusieurs parlementaires visant à « affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France » a amené le CCNE à décider par auto-saisine d'approfondir les enjeux éthiques autour de deux axes : l'amélioration de la mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti et les modalités de la prise en charge des situations complexes pour lesquelles la loi pourrait ne pas suffire. Ce sont ces réflexions qui ont débouché sur l'avis rendu en septembre dernier qui entrebâille la porte sur une vision nouvelle, qui pourrait être une aide active à mourir, sous conditions strictement encadrées.

COMMENT VONT CONCRÈTEMENT SE DÉROULER LES CONCERTATIONS SUR LA FIN DE VIE ?

Agnès Firmin Le Bodo

Les concertations vont se construire autour de :

- la convention citoyenne organisée par le Conseil économique, social et environnemental (Cese). 150 citoyens vont réfléchir et présenter des préconisations;
- des temps d'information sur les territoires portés par les espaces éthiques régionaux. L'objectif est de sensibiliser nos concitoyens sur les soins palliatifs, les directives anticipées, la personne de confiance et l'accompagnement de la fin de vie;
- les travaux que je mène avec Olivier Véran, autour de concertations avec les parties prenantes ainsi que dans le cadre de deux groupes de travail composés de parlementaires et de professionnels de santé. Les sujets abordés concernent le développement de la culture palliative et des soins d'accompagnement à la fin de vie, l'anticipation et la sensibilisation sur ces sujets, et l'amélioration de l'accompagnement des aidants, avant et après le décès de leurs proches, ainsi que l'organisation des funérailles.

QUEL REGARD PORTEZ-VOUS AUJOURD'HUI SUR LES DEUX LOIS QUI PORTENT VOTRE NOM ?

Jean Leonetti

Adoptés à l'unanimité en 2005 et 2016, les deux textes se fondent sur la même trilogie « non-abandon », « non-souffrance » et « non-obstination déraisonnable » et instaurent une distinction nette entre le traitement médical, qui peut être interrompu, et les soins, dont la poursuite est essentielle pour préserver la dignité du patient. Concrètement, ces lois ont permis aux patients de demander, dans un cadre défini, l'arrêt d'un traitement médical trop lourd, par le biais de directives anticipées ou par le recours à une personne de confiance. Dans le même temps, elles avaient vocation à accélérer le développement des soins palliatifs en France. La loi de 2016 a également introduit la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour soulager les souffrances vécues comme insupportables alors que la mort est imminente et inévitable.

VOUS ÊTES CONFRONTÉE TOUS LES JOURS À DES PATIENTS EN FIN DE VIE. COMMENT LES ACCOMPAGNEZ-VOUS, EN TANT QUE MÉDECIN ?

Claire Fourcade

Les soins palliatifs sont une médecine de l'inversion de la priorité, privilégiant la qualité de vie au soin. Notre premier rôle est de rendre les symptômes le plus discrets possible pour que la vie puisse être la meilleure possible le plus longtemps possible. C'est aussi une médecine pluridisciplinaire, parce que la souffrance est rarement seulement physique, impliquant souvent une prise en charge psychologique, spirituelle. Le médecin est alors le pivot d'une équipe éphémère, parfois à domicile. Si cette coordination se fait correctement, le patient pourra être accompagné où il le souhaite, dans les conditions qu'il a définies, dans un niveau de confort optimal. Ces dernières années, les soins palliatifs ont considérablement évolué... Mais nous n'avons fait qu'un bout du chemin, il nous reste un long trajet à accomplir. Il y a encore trop de gens qui meurent dans des conditions inacceptables en 2022.

POURQUOI ÉTAIT-IL NÉCESSAIRE DE RELANCER AUJOURD'HUI LE DÉBAT SUR LA FIN DE VIE ?

Claire Fourcade

Je ne suis pas certaine qu'il serait nécessaire de le réouvrir si la loi actuelle n'était pas aussi mal connue et mal appliquée. Mais maintenant que la convention citoyenne s'apprête à engager ses travaux, c'est à nous d'en faire un moment qui soit utile à notre démocratie et à la réflexion collective. **Les craintes sur la fin de vie sont une préoccupation qui doit s'entendre. La loi actuelle ne répond pas à la question des gens qui veulent mourir.** On ne pourra pas l'ignorer et il ne faut pas l'ignorer, ça ne doit pas être un tabou. Mais il faut que ce soit un débat intelligent et respectueux de tous, y compris des soignants. C'est indispensable que la parole des soignants soit écoutée, en particulier celle des acteurs des soins palliatifs. Je voudrais dire et redire que la très grande majorité des patients nous demandent de l'aide pour vivre, pas pour mourir; le fait d'être accompagné et soulagé fait disparaître la quasi-totalité des demandes d'euthanasie.

Agnès Firmin Le Bodo

Les questions relatives à la mort restent encore taboues en France. La crise Covid a sorti la fin de vie de la sphère de l'intime pour la projeter dans un cadre collectif et visible : de nombreuses personnes décédées n'ont pu être accompagnées par leurs proches, lesquels n'ont souvent pas pu organiser les funérailles. **Le Comité consultatif national d'éthique a rendu public son avis et beaucoup de Français s'interrogent sur la mort. Il est donc essentiel d'aborder le sujet, en veillant notamment à mieux faire connaître les soins palliatifs et à une véritable appréhension des droits ouverts par la loi Claeys-Leonetti.** Ce sont des sujets complexes, parce qu'ils s'accompagnent d'émotions diverses, qui seront susceptibles, au cours du débat, de susciter des craintes et mécanismes de protection. Toutefois, ces tensions éventuelles, qui concernent tout un chacun, ne doivent pas faire oublier l'attention, la solidarité, que nous devons aux plus vulnérables.

Jean-François Defraissy

Même si elle n'est plus taboue dans notre société, la question de la fin de vie demeure des plus complexes, mêlant l'intime, la médecine et la morale collective. C'est un sujet qui ne saurait être évacué par une seule loi. **A ce titre je me réjouis de la tenue de la grande consultation, qui va permettre de donner la parole aux citoyens, aux acteurs du système de santé et aux représentants de l'ensemble des courants de pensée.** Dans cette perspective, les travaux du CCNE permettront de donner des éléments de repère en explorant en particulier l'articulation entre les principes de dignité, de solidarité envers les plus fragiles et de respect de l'autonomie de la personne. Des débats seront mis en place également sur tous les territoires par le biais des espaces éthiques régionaux.

Jean Leonetti

L'ouverture du débat me semble indispensable. Ne serait-ce que parce que nous avons là une possibilité offerte de faire de la pédagogie sur les lois existantes, qui font encore l'objet de nombreuses interprétations pour le moins fantaisistes. **Je crois surtout que le principal enjeu est de poser plus en profondeur la question de la fin de vie. Pour l'heure, force est de constater que les discussions se limitent peu ou prou à « oui ou non le suicide assisté ».** D'abord, cette question est un arbre qui cache la forêt, qui ne concerne finalement qu'une proportion infime de personnes. Ça ne veut pas dire qu'il ne faut pas la poser, bien entendu. Mais personnellement, je pense que la légalisation de l'euthanasie et le suicide assisté seraient une transgression majeure pour notre société. Je pense par ailleurs qu'il faut profiter de ce temps de discussions pour élargir les questionnements en replaçant le sujet dans le champ plus large de la vulnérabilité, du grand âge, de la dépendance et du handicap...

QU'EST-CE QUI EXPLIQUE, SELON VOUS, QUE LA LOI ACTUELLE SOIT MÉCONNUE ET SI MAL APPLIQUÉE ?

Jean Leonetti

Aujourd'hui, certaines spécialités médicales se sont complètement approprié la loi. Je pense d'abord à tous ceux qui sont, de par leurs activités, plus en contact avec la mort que les autres, qu'ils soient urgentistes, réanimateurs, cancérologues, neurologues... **Malheureusement, je constate qu'il n'en va pas toujours de même pour les médecins généralistes, dont les patients décèdent de plus en plus à l'hôpital et qui demeurent très marqués par une culture du soin aigu, par une médecine prométhéenne de combat très loin de la médecine d'accompagnement et de la culture du soin chronique que la loi de 2016 suppose.** C'est un sujet de réflexion important pour notre profession, qui devrait être abordé plus en profondeur dans les cursus de formation. Bien sûr, la culture médicale ne fera pas tout : les insuffisances de la prise en charge à domicile demeurent criantes, sans parler des 26 départements sans unité de soins palliatifs ! Il faudrait à tout le moins encourager les hôpitaux à s'engager dans ce type de développements, au besoin en faisant de la présence des lits de soins un critère de labellisation...

Jean-François Delfrayssy

Je le disais précédemment : ces dernières années ont été marquées par une plus grande médicalisation de la fin de vie. Mais cette médicalisation s'est doublée d'une séparation progressive entre la médecine de soins palliatifs et le reste de la communauté médicale, dans un contexte de tension hospitalière qui n'a rien arrangé. **Nous constatons que la loi Claeys-Leonetti demeure encore largement méconnue non seulement du grand public, mais aussi d'une part importante des soignants.** C'est ce qui explique pour partie le fait qu'il est encore difficile d'accompagner les fins de vie en Ehpad et quasi impossible de le faire au domicile. Je pense qu'une des priorités, dans les mesures qui vont être décidées, devrait être de restaurer un continuum tout au long du parcours des patients, jusqu'à l'ultime étape.

Agnès Firmin
Le Bodo

Les professionnels de santé demeurent encore trop peu formés aux volets relatifs aux soins palliatifs et à la fin de vie : il convient d'adapter nos mesures de sensibilisation et de formation tant initiale que continue. **La transmission des informations relatives aux droits des personnes et aux conditions d'expression et de recueil de leurs volontés n'est pas encore assez connue et nécessite le développement d'une véritable culture palliative.** L'appropriation des sujets liés à la fin de vie par la société civile est également nécessaire pour mieux anticiper et pour renforcer l'autonomie décisionnelle de chaque citoyen. C'est dans cet objectif qu'une campagne de communication sera prochainement lancée avec l'appui du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

Claire Fourcade

Pour nous, acteurs du soin palliatif, c'est une loi du quotidien. Mais c'est en fait une loi assez complexe : c'est quoi, l'obstination déraisonnable ? À quel moment arrêter le traitement ? Quelles sont les pratiques sédatives à mettre en œuvre ? **Tout cela ne s'improvise pas : on ne peut pas se contenter du texte de loi et espérer qu'il soit appliqué. Par ailleurs, les moyens sont loin d'être à la hauteur des besoins : le plan de développement actuel des soins palliatifs fait état de 170 millions d'euros sur 4 ans, ça fait 2,50 euros par Français, c'est négligeable !** Et que dire des 7 heures de formation que reçoivent en moyenne les étudiants en médecine sur ce sujet ? Au printemps dernier, la SFAP a proposé à plusieurs sociétés savantes vie de mettre en place un travail commun de réflexion et de proposition pour proposer des mesures d'évolution pour l'accompagnement de la fin de vie. Nos propositions seront rendues d'ici à janvier pour alimenter les travaux de la convention citoyenne.

Fin de vie : quelle législation chez nos voisins européens ?

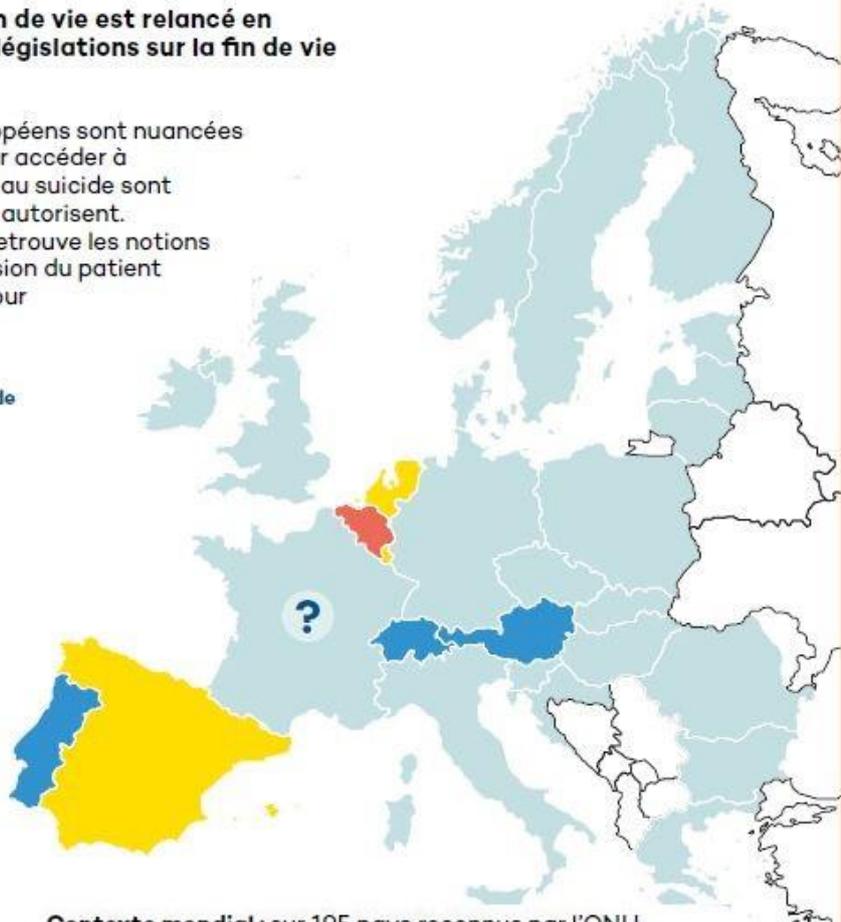
Alors que le débat sur la fin de vie est relancé en France, tour d'horizon des législations sur la fin de vie dans le reste de l'Europe.

Les législations des pays européens sont nuancées et les conditions requises pour accéder à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide sont diverses dans les pays qui les autorisent. Dans la majorité des cas, on retrouve les notions de maladie incurable, de décision du patient et de clause de conscience pour les médecins.



L'euthanasie active : abrégier intentionnellement les souffrances d'un patient en lui injectant une substance entraînant directement sa mort.

Assistance au suicide : apporter une aide à un patient conscient qui demande à mourir. C'est le patient lui-même qui déclenche volontairement sa mort.



Contexte mondial : sur 195 pays reconnus par l'ONU, seuls 11 ont une législation qui autorise l'aide active à mourir (euthanasie ou suicide assisté).