

34^{ème}
ATELIER LEGISLATIF CITOYEN

Projet de loi sur la fin de vie

Lundi 13 mai 2024

Docteure SEYNAEVE, cheffe du service des soins palliatifs en Saône-et-Loire, ainsi que des membres de son équipe

Sylvie LONGEON-CURCI, déléguée de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD) pour le Rhône et la Métropole de Lyon

Julien AURIACH, professeur de philosophie et réalisateur du podcast « Pentobarbital »

- 👉 **10 avril 2024** : Présentation du projet de loi en Conseil des ministres
- 👉 **Semaine du 13 mai 2024** : Examen du texte par la commission spéciale
- 👉 **Semaine du 27 mai ou du 3 juin 2024** : Examen du projet de loi en séance publique

Pas de procédure accélérée.

Point préalable sur la législation actuelle

La législation actuelle :

- 1999** : Reconnaissance du droit à bénéficier de **soins palliatifs** pour être soulagé en fin de vie.
- 2002** : Possibilité pour toute personne de désigner une **personne de confiance** qui témoigne des volontés du patient, si ce dernier n'est plus en mesure de s'exprimer.
- 2005** : **Loi Leonetti**
 - Interdit l'obstination déraisonnable (ou « l'acharnement thérapeutique »), c'est-à-dire les soins « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ».
 - Autorise le patient à demander l'arrêt de ses traitements.
 - Ouvre la possibilité pour toute personne de rédiger des « directives anticipées » pour exprimer ses volontés lors de sa fin de vie, dans le cas où elle ne serait plus en capacité de le faire. Mais ces directives ne s'imposent pas aux médecins.

-2016 : Loi Claeys- Leonetti

- Instaure la possibilité pour un patient de demander une « sédation profonde et continue » jusqu'au décès. Conditions cumulatives strictes : être atteint d'une affection grave et incurable, pronostic vital engagé à court terme, souffrance insupportable.
- Les directives anticipées sont désormais imposées aux médecins. Il peut toutefois refuser de les appliquer dans deux situations : en cas d'urgence vitale le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.
- Le rôle de la personne de confiance est renforcé.

→ Bilan insatisfaisant de l'ensemble de ces dispositions.

Les principales dispositions du projet de loi

Composé de 2 titres



Titre Ier : Renforcer les soins d'accompagnement et les droits des malades

-nouvelle définition des soins palliatifs

-création des « maisons d'accompagnement »

-formalisation « d'un plan personnalisé d'accompagnement » dès l'annonce du diagnostic d'une affection grave

Titre II : Aide à mourir

- définition
- conditions d'accès
- procédure
- clause de conscience
- contrôle et évaluation

Nouvelle définition des soins palliatifs (article 1^{er})

Elle est élargie pour consacrer la notion des « soins d'accompagnement ».

→ Objectif d'une prise en charge plus globale et pluridisciplinaire (besoins physiques, psychologiques, soutien à l'entourage, soins de support comme la prise en charge nutritionnelle, soins de confort comme les massages...)

Création des « maisons d'accompagnement » (article 2)

Nouvelle catégorie d'établissement pouvant délivrer les « soins d'accompagnement » pour accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches. Ouvertes sur décision de l'ARS et financées par l'Assurance maladie.

Il serait prévu à terme 100 maisons d'accompagnement dans chaque département et 12 à 15 lits dans chaque maison, soit 1200 à 1500 lits par département. Des équipes pluridisciplinaires qualifiées y travailleraient.

Formalisation « d'un plan personnalisé d'accompagnement » dès l'annonce du diagnostic d'une affection grave (article 3)

Le plan sera proposé par le professionnel de santé au patient sur la base de ses « *besoins et préférences* ». Il sera dédié à *“l'anticipation, au suivi et à la coordination des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale.”*

Fin de vie : l'appel de députés de tous bords à dissocier aide à mourir et soins palliatifs

Tribune. Le gouvernement s'apprête à présenter un projet de loi qui traiterait des deux sujets dans un même texte.

Par douze députés* | Publié le 28/09/2023 à 11:30

« **L**a clarté est une question démocratique fondamentale. C'est vrai pour l'ensemble des textes dont le Parlement est saisi ; c'est essentiel lorsqu'il s'agit d'enjeux anthropologiques et éthiques. Or, aujourd'hui, il semble que le projet de loi [sur la fin de vie](#) puisse comporter deux volets – l'un sur le développement des soins palliatifs, l'autre sur l'instauration de [l'aide active à mourir dans notre pays](#). Or ces deux objets législatifs ne peuvent et ne doivent pas se trouver dans le même texte : nous appelons le gouvernement à les dissocier et à les soumettre de façon distincte – quelle que soit la voie choisie, parlementaire ou référendaire.

[...]»

La règle : le suicide assisté - L'exception : l'euthanasie (article 5)

Le texte autorise la mise à disposition, à une personne qui en a exprimé la demande, d'une substance létale afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, la fasse administrer par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne.

L'expression « aide à mourir » est préférée aux termes d' « euthanasie » et de « suicide assisté ».

Conditions d'accès (article 6)

- Être âgé d'au moins 18 ans
- Être de nationalité française ou résidant de façon stable et régulière en France
- Être atteint d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme (moyen terme = semaines ou mois, apprécié en fonction de la situation de chaque patient. Il n'excède pas 12 mois.)
- Présenter une souffrance physique ou psychologique réfractaire ou insupportable liée à cette affection
- Être capable de manifester sa volonté de façon libre et éclairée

Procédure (articles 7 à 15)

1/ La présentation de la demande

La personne doit faire la demande à un médecin qui examine cette demande.

Il a un devoir d'information auprès de la personne sur :

- son état de santé, les perspectives d'évolution, les traitements et les dispositifs d'accompagnement disponibles.
- les soins palliatifs dont elle peut bénéficier.
- la possibilité de renoncer à tout moment à sa demande, les conditions d'accès et la mise en œuvre de l'aide à mourir.

2/ L'examen de la demande

-Le médecin vérifie le respect des conditions d'âge, de nationalité et de résidence.

-Il procède à l'examen médical de la personne :

- Il doit recueillir l'avis d'un spécialiste de la pathologie qui ne connaît pas la personne, si lui-même ne l'est pas, d'un auxiliaire médical ou d'un aide-soignant intervenant auprès de la personne.
- Il peut également recueillir l'avis d'autres professionnels - psychologues, infirmiers ou aides-soignants - intervenant auprès de la personne.

-Le médecin rend sa décision sous 15 jours maximum suivant la demande. Ensuite, la personne dispose d'un délai de réflexion d'au moins 2 jours, avant de confirmer sa volonté au médecin. Le médecin informe ensuite la personne sur les modalités d'administration et d'action de la substance létale.

-Le médecin prescrit la préparation létale et l'adresse à une pharmacie à usage intérieure autorisée.

-La personne convient avec le médecin ou l'infirmier qui l'accompagne de la date, de la volonté d'être accompagnée par des proches et du lieu de la procédure (domicile ou hors domicile).

3/ Réalisation de l'aide à mourir

-Le professionnel de santé vérifie que la personne veut toujours procéder à l'administration. Il prépare l'administration et assure la surveillance de cette dernière. Si la personne demande un report, la procédure est suspendue et une nouvelle date convenue.

-Lorsqu'il n'administre pas la substance, la présence du professionnel de santé aux côtés de la personne n'est pas obligatoire. Mais il doit se trouver à proximité pour pouvoir intervenir en cas de difficulté.

-Le décès de la personne est constaté et tous les actes de la procédure sont enregistrés dans un système d'information dédié.

-La procédure peut prendre fin avant l'administration de la substance létale si :

- la personne renonce à l'aide à mourir.
- le médecin chargé de se prononcer sur la demande prend connaissance postérieurement à sa décision, d'informations le conduisant à considérer que les conditions ne sont finalement pas remplies.
- la personne refuse l'administration de la substance létale.

-La décision du médecin se prononçant sur la demande d'aide à mourir ne peut être contestée que par la personne qui en fait l'objet.

Clause de conscience (article 16)

- Les professionnels refusant de participer à la procédure doivent communiquer à la personne le nom des professionnels de santé susceptibles de les remplacer. Seuls les pharmaciens ne peuvent bénéficier d'une telle clause.
- Si, au sein d'un établissement de santé ou médico-social, aucun professionnel ne veut prendre part à la procédure, le responsable de la structure est tenu de permettre l'intervention d'un autre professionnel de santé et des personnes désignées par la personne pour l'assister.
- Les professionnels volontaires pour participer à la procédure sont invités à se déclarer auprès de la commission de suivi et de contrôle qui centralise les coordonnées.

Création d'une commission de suivi et de contrôle (article 17)

Elle contrôle le respect de la procédure pour chaque dossier grâce au système d'information dédié, suit l'application de ce nouveau dispositif, gère le registre des professionnels volontaires.

En cas de suspicion de faits susceptibles de constituer un crime ou un délit, elle doit effectuer un signalement au procureur de la République.

En cas de suspicion de faits susceptibles de constituer un manquement aux règles déontologiques ou professionnelles, elle peut saisir la chambre disciplinaire de l'ordre compétent.

Evaluation des substances létales (article 18)

La Haute autorité de santé et l'Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé auront pour mission d'évaluer les substances létales et d'établir des recommandations.

**Et maintenant,
place au débat !**

#ALC

Fabriquons la loi

ensemble

contact@untermaier.fr

