

Fin de vie – le cadre législatif



En introduction

Ce cadre législatif est récent, une trentaine d'années.

Il a beaucoup évolué : 5 grandes lois sur la période.

Comment expliquer ces changements ? Plusieurs raisons :

1. Un changement majeur des conditions dans lesquelles on meurt en France (pour schématiser : du domicile, entouré des siens à l'hôpital, seul). Les progrès de la médecine ont permis d'allonger l'espérance de vie, mais avec un revers de la médaille : le temps de vie avec des problèmes de santé, parfois lourds, augmente lui aussi. Si bien que l'on a délégué la mort aux médecins.
2. Mais aussi sous la pression d'affaires très médiatisées. (cf. Vincent Humbert)
3. Et d'une demande de la société pour mieux reconnaître les droits des patients.

Les grandes lois et les droits associés

1. Le premier texte d'importance = circulaire Laroque du 26 août 1986
Du nom de Geneviève Laroque – la cousine du résistant Pierre Laroque à l'origine de notre sécurité sociale – haut fonctionnaire qui va jouer un rôle essentiel dans le développement des soins palliatifs en France. (mise en place par la ministre Michèle Barzach)

< 1990 création de la société savante de soins palliatifs ou SFAP >

2. Mais la première grande loi de 1995 = loi Neuwirth (résistant, gaulliste, surnommé « Lulu la pilule » pour avoir promu la contraception en 1967) qui institue le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur. (A partir de l'expérience de sa femme atteinte d'un cancer et de la différence de traitement qui existe alors entre les Etats-Unis et la France).
3. Lucien Neuwirth inspirera aussi la loi du 9 juin 1999 qui définit les SP et vise à garantir leur accès à tous, mais aussi encadre l'intervention des bénévoles et prévoit un congé pour les aidants.
Définition : soins actifs et continus en institution ou à domicile qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.
4. La loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
 - Droit d'être informé ou de refuser de l'être sur son état de santé (et droit d'accès à son dossier médical).

- Droit de consentir aux soins (consentement libre et éclairé, rétractable à tout moment) ou de refuser un traitement, y compris ceux qui permettent le maintien en vie.
- Droit de désigner une personne de confiance qui accompagne le patient et le représente s'il n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté.

< Novembre 2002 affaire Vincent Humbert >

5. La loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
 - Devoir du médecin de s'abstenir de toute obstination déraisonnable, l'ancien acharnement thérapeutique. Mais la décision d'arrêter les traitements doit faire l'objet d'une décision collégiale motivée et prenant en compte la volonté du patient.
 - Droit de rédiger des directives anticipées : recueil des volontés d'une personne concernant les conditions de sa fin de vie au cas où il ne pourrait plus les exprimer.

< Février 2008 affaire Chantal Sébire – août 2011 affaire Nicolas Bonnemaïson – 2013 affaire Vincent Lambert (qui décèdera en juillet 2019) – juin 2017 affaire Anne Bert >

6. La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016
 - Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tous les autres, y compris celui de la famille, si le patient ne peut plus s'exprimer.
 - Les directives anticipées sont opposables au médecin et valables sans durée (mais sont modifiables et révocables à tout moment par le patient).
 - Droit d'accès, sous conditions, à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Réservé aux malades incurables, avec souffrances réfractaires, et dont le pronostic de vie est engagé à court terme.

Les soins palliatifs, les chiffres clés

Les soins palliatifs ont pour objectif de préserver la qualité de vie du malade en soulageant les douleurs physiques et les souffrances psychiques et également d'accompagner l'entourage.

En France, en théorie, tout patient atteint d'une maladie grave peut recevoir des soins palliatifs quel que soit le lieu où il vit.

En pratique, l'offre de soins palliatifs est encore très insuffisante par rapport à la demande malgré 5 plans de développement depuis les années 2000.

< Périodes 1999-2001, 2002-2005, 2008-2012, 2015-2018 et enfin 2021-2024 >

L'offre de soins palliatifs est dispensée :

- Dans des unités spécialisées au sein de l'hôpital qui prennent en charge les patients en fin de vie qui nécessitent une médicalisation lourde.

La France dispose de 171 Unités de soins palliatifs (USP), soit 1968 lits. 22 départements en sont dépourvus.

- Par des Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) qui peuvent se déplacer dans les services hospitaliers ou à l'extérieur (en Ehpad ou à domicile) pour conseiller. La France dispose de 420 équipes mobiles.
- Dans les lits identifiés soins palliatifs (LISP) disponibles dans certains services hospitaliers pour des patients dont la situation est compliquée. La France dispose de 5561 LISP.

En 2021, 657 000 personnes sont décédées (2/3 avaient plus de 75 ans) dont la moitié à l'hôpital, 20 % en Ehpad et 25 % dans une autre structure médico-sociale ou à la maison.

- A l'hôpital, près de 40 % des 350 000 personnes décédées ont pu bénéficier d'une prise en charge palliative.
- A domicile, on estime que 1/3 des 150 000 personnes décédées ont pu en bénéficier.
- Le vrai déficit concerne les Ehpad : seulement 8 % de ces établissements ont des lits dédiés à la prise en charge des patients en fin de vie.

Ce déficit va être de plus en plus criant : en 2021, 657 000 personnes sont décédées, soit 100 000 de plus qu'il y a trente ans. En 2050, ce chiffre pourrait monter jusqu'à 750 000 par an.

Vers une modification de la loi organisant la fin de vie ?

Lors de la campagne pour la présidentielle, le candidat Macron s'était engagé sur ce sujet dans son programme présenté le 17 mars 2022 :

« Je soumettrai la fin de vie à une convention citoyenne, et sur la base des conclusions de celle-ci, je soumettrai ou à la représentation nationale ou au peuple le choix d'aller au bout du chemin qui sera préconisé. »

Depuis, ses déclarations ont fluctué :

- Durant la campagne, interpellé par un citoyen atteint de la maladie de Charcot, une affection neurodégénérative particulièrement handicapante, il s'est déclaré « à titre personnel » favorable au système belge qui a légalisé l'euthanasie il y a 20 ans.
- Plus récemment, de retour d'une visite au Vatican, il déclare une préférence pour le suicide assisté et semble exclure le recours au référendum.

Le 13 septembre dernier, un communiqué de l'Élysée convoque une Convention citoyenne sur la fin de vie qui a été officiellement lancée le 9 décembre et qui se tiendra jusqu'à mars 2023.

- Elle réunit 185 citoyennes et citoyens tirés au sort puis sélectionnés selon plusieurs critères (sexe, âge, origine géographique et socio-professionnelle, ...)
- Ces citoyens doivent répondre à une question formulée par la première ministre Elisabeth Borne dans une « feuille de route » : « *Le cadre d'accompagnement*

de fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-il être introduits ? »

- Cette convention doit émettre des recommandations qui seront transmises au gouvernement au printemps.
- La première ministre Elisabeth Borne a promis que ces recommandations seront prises en compte, mais que la décision finale de proposer, ou non, un projet de loi appartenait à l'exécutif.
- Il n'est pas non plus exclu que les Parlementaires se saisissent du sujet à travers une proposition de loi.

Parallèlement aux travaux de la Convention citoyenne, le débat sur la fin de vie se développe à travers plusieurs canaux :

- Les deux ministres en charge d'animer le débat, Olivier Véran, ministre délégué au renouveau démocratique, et Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée à l'organisation territoriale et des professions de santé, ont engagé des concertations avec les parlementaires, les professionnels de santé, et les organisations d'aidants.
- Une mission de l'Assemblée nationale doit évaluer la loi Claeys-Leonetti de 2016. Ses conclusions sont attendues pour le printemps 2023.
- La Cour des comptes remettra à cette même période un rapport sur l'organisation et le coût des soins palliatifs en France.
- Des débats sont menés en province par les Espaces éthiques régionaux, antennes locales du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).
- Enfin, le débat se développe à travers les médias et les réseaux sociaux.

L'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique

Le débat a pris une tournure particulière depuis la publication, le 13 septembre, de l'avis 139 du CCNE qui entrouvre la voie à une « aide médicale à mourir ».

1. Qu'est-ce que le Comité consultatif national d'éthique ?
 - C'est un organe de réflexion indépendant qui va fêter ses 40 ans en mars 2023. Il a été créé sous François Mitterrand après la naissance du 1^{er} bébé in vitro.
 - Il réunit 45 personnalités désignées, représentants de diverses disciplines (scientifiques, médicales, sciences humaines, juristes, philosophes, représentants des cultes) ou en raison de leur intérêt pour les sujets de bioéthique.
 - Son rôle est de fournir un éclairage aux décideurs et au débat public sur les enjeux éthiques des progrès scientifiques.
2. Ce n'est donc pas la première fois que le CCNE s'exprime sur la fin de vie :
 - En janvier 2000, Avis 63 sur l'arrêt de vie et l'euthanasie.
 - En septembre 2000, Avis 65 sur la réanimation néonatale.
 - En septembre 2018, Avis 129, contribution à la révision des lois de bioéthique.
3. Mais l'avis 139 intervient dans un contexte particulier.

Le CCNE peut être saisi par l'exécutif sur un sujet, mais il peut également s'autosaisir, ce qu'il a fait dans le cas d'espèce, en juin 2021.

Pourquoi ? Parce qu'en avril 2021, une proposition de loi pour légaliser l'euthanasie avait été déposée par le député Olivier Falorni. Débattue à l'Assemblée, elle avait bien failli être adoptée mais avait été stoppée par des milliers d'amendements déposés par la droite.

Ce moment a constitué une alerte pour le CCNE qui a pris les devants pour éviter le vote d'une loi sur la fin de vie « à la sauvette ».

4. L'avis 139 marque un tournant dans l'histoire du CCNE qui pour la première fois estime qu'il existe une « voie éthique vers une aide médicale à mourir ». Position qui va entraîner d'ailleurs une réserve de 8 de ses membres.
5. Que dit l'avis ?
 - Il part d'un constat : il existe des cas qui ne sont actuellement pas pris en charge par la loi. Notamment les patients atteints de maladies neurodégénératives dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme ou ceux dont la demande d'euthanasie est persistante malgré les soins palliatifs.
 - Il estime que dans la tension éthique entre la demande d'autonomie (la revendication d'une liberté à pouvoir choisir sa mort) et la nécessaire solidarité due aux plus fragiles, il existe une voie, si le législateur le décide, pour une « aide médicale à mourir » sous conditions.
 - Cette « aide médicale à mourir » prendrait la forme d'un suicide assisté, auquel pourraient avoir accès les patients qui le demandent atteints d'une maladie incurable, dont les souffrances physiques et morales seraient réfractaires et dont le pronostic vital serait engagé à moyen terme.
6. Qu'est-ce que le suicide assisté ?

Le suicide assisté est à distinguer de l'euthanasie.

 - Du grec *eu* qui signifie « bon », et *thanatos*, « mort », le mot euthanasie désigne le fait d'administrer à une personne en fin de vie qui le demande un produit létal afin de précipiter son décès. Le geste est généralement accompli par un médecin.
 - Avec le suicide assisté, c'est le patient lui-même qui s'administre le produit prescrit par un médecin après que ce dernier s'est assuré que le cadre légal est bien respecté. La principale différence tient donc dans l'implication des soignants.
7. La situation à l'étranger
 - Un petit nombre de pays ont légalisé l'euthanasie et le suicide assisté : c'est le cas des Pays-Bas (2001), de la Belgique (2002), du Luxembourg (2009), du Canada (2016), de cinq Etats australiens (entre 2017 et 2019), de la Nouvelle-Zélande (2019) et de l'Espagne (2021).
 - En Suisse et dans une dizaine d'Etats américains, seul le suicide assisté est autorisé, selon des procédures très différentes.

A. d'Abundo
14 décembre 2022