Espace de
Réflexion Éthique
Bourgogne — Franche-Comté

Webinaire

LA FIN DE VIE : PARLONS-EN !

24/11/22 12h30-13h30

LES ACTIONS MENÉES PAR L'EREBFC

L'EREBFC proposera dans les mois à venir **différents formats d'événements** ainsi que des **supports ludiques et pédagogiques** à propos de la fin de vie pour remplir sa mission d'information et de débat, qui est une de ses missions premières.

Toutes les informations sont consultables sur une page dédiée à la Fin de vie sur le site de l'EREBFC

http://www.erebfc.fr/

Objectifs & Perspectives

- L'objectif de ces actions est d'informer sur les dispositifs existants, souvent peu connus, tout en évoquant les possibles évolutions de la loi, et surtout tenter de répondre aux questions des citoyens.

L'EREBFC ne prend en aucun cas position : il informe, de façon neutre et propose des éléments de réflexion sans décréter ce qu'il convient de faire.

- Une étude qualitative visant à comprendre les arguments spécifiques de certains publics (résidents d'EHPAD, lycéens, …) débutera en 2023, dans le cadre de la mission Observatoire de l'EREBFC.

LA FIN DE VIE EN FRANCE
Lois et définitions

HISTORIQUE :
Le cadre législatif de la fin de vie en France

- **La loi du 9 juin 1999** vise à garantir le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des *soins palliatifs en fin de vie*.

- **La loi du 4 mars 2002**, dite **loi Kouchner** et première loi relative aux droits des malades a introduit un principe fondateur : *la démocratie sanitaire* ; elle précisait clairement le droit au refus de traitement et instituait le droit à *l'information et au consentement* ainsi que le droit à désigner une *personne de confiance*.

- **La loi de 2005**, **dite loi Leonetti** et première loi spécifique à la fin de vie, introduit le droit du malade à ne pas subir de *l'obstination déraisonnable.*

- **Le 2 février 2016**, la **loi Claeys-Leonetti** crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (revalorisation des DA, renforcement du rôle de la PC, sédation profonde et continue jusqu'au décès).

Définitions

Les Directives Anticipées (DA)

Elles permettent à toute personne majeure d’exprimer ses volontés, notamment sur la fin de vie, pour les faire valoir dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s’exprimer.

La Personne de Confiance (PC)

Elle est désignée par le patient pour l’accompagner dans son parcours médical et le représenter pour ses décisions médicales s’il n’est plus en mesure de s’exprimer.

Définitions

L'Obstination Déraisonnable (OD)

L'obstination déraisonnable (anciennement appelée acharnement thérapeutique) est le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès

Elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, pour soulager ou prévenir une **souffrance réfractaire*.**

LES POSSIBLES ÉVOLUTIONS DE LA LOI FRANÇAISE ?

Avis 139 du CCNE

« Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité »

Rendu public le 13 Septembre 2022, cet avis :

- Repose sur la conciliation de deux principes fondamentaux : **le devoir de solidarité envers les personnes les plus vulnérables et le respect de l'autonomie de la personne**.

- Formule un certain nombre de **recommandations** sur les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie, réparties en deux volets :
  - ✓ Le renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des **soins palliatifs** *(14 points)* ;
  - ✓ Les exigences éthiques incontournables en cas de **dépénalisation de l'aide active à mourir** *(6 points)*.

Définitions

Aide active à mourir

- **Suicide assisté** : on parle de suicide assisté lorsqu'un médecin fournit les substances létales à une personne, qui se les administre alors elle-même.

- **Euthanasie** : acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d’une personne atteinte d’une maladie grave et incurable, à sa demande.

AIDE ACTIVE À MOURIR :
Les législations étrangères

Tableau comparatif des pratiques autorisées

Euthanasie	Assistance au suicide	Euthanasie et assistance au suicide
Belgique	Suisse	Pays-Bas
	Etats-Unis (10 Etats)	Luxembourg
	Autriche	Espagne
		Canada
		Australie (5 Etats)
		Nouvelle-Zélande

Avis 139 du CCNE : Ce qu'il faut retenir du volet 1

- **Développer les formations en soins palliatifs** pour les professionnels de santé ;
- Mettre en place **une équipe de soins palliatifs dans chaque département** ;
- **Appliquer plus largement la loi Claeys-Leonetti** : rédaction de directives anticipées, choix de personne de confiance, accès au droit à la sédation profonde et continue (dans certains cas) ;

Avis 139 du CCNE : Ce qu'il faut retenir du volet 2

- **L'aide active à mourir** devrait être ouverte uniquement aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables (avec souffrances réfractaires) dont le pronostic vital est engagé à **moyen terme** ;

- Proposition (par certains membres du CCNE*) **d'accès à l'euthanasie** pour les personnes qui ne sont physiquement plus aptes à effectuer ce geste en vue de respecter une équité de traitement des personnes ;

- Droit à la **clause de conscience** pour le médecin devant pratiquer une aide active à mourir.

A vos questions !

PAGE FIN DE VIE

- **Ressources Documentaires**
- **Présentation interactive de l'avis 139 du CCNE**
- **Jeux**

http://www.erebfc.fr/

Poser vos questions !

Vous n'avez pas eu le temps de les poser pendant le webinaire ?

Q&R Fin de vie

- L'EREBFC vous propose un espace "Vos questions, nos réponses" dans lequel vous pouvez poser votre ou vos interrogation(s) sur le sujet de la fin de vie. Pour cela, il vous suffit de formuler votre/vos question(s) dans notre **formulaire.**

http://www.erebfc.fr/fin-de-vie/vos-questions-nos-reponses/