



Compte-rendu

25 avril 2024

IFSI-IFAS



FORUM PUBLIC Proposé et organisé par Vincent THIEBAUD et les militants Renaissance et Horizons
sur la loi «Aide à Mourir»





Projet de loi sur la fin de vie

Ce projet de loi suscite une réflexion profonde sur la signification de l'existence et de la mort, incitant chacun à examiner ses propres valeurs et à contempler son destin ultime.

Dans ce débat complexe, la nécessité d'un dialogue ouvert et inclusif entre toutes les parties prenantes émerge comme une priorité, afin de trouver un équilibre entre les droits individuels et la protection des plus vulnérables.

Plan du dossier – Compte-rendu

Objectifs du forum public

Le mot du député - Un équilibre entre compassion et prudence

Les domaines de réflexion du forum

Les spécialistes-intervenants lors du forum

page 4

page 5

page 6

page 7

Compte-rendu du forum

Liminaires

La personne de confiance et les directives anticipées

Les soins palliatifs

Le projet de loi

Le questionnement éthique de la loi

page 8 à 9

page 10 à 15

page 16 à 23

page 24 à 25

page 26 à 31

Remerciements

Les photos du forum

page 32

page 33





Projet de loi fin de vie – Objectifs du forum public

Le député Vincent Thiébaut organise un forum public pour sensibiliser et écouter les citoyens sur les notions de personne de confiance, de directives anticipées, de soins palliatifs et présenter les nouvelles mesures annoncées dans le projet de loi.

Nous avons débattu sur les notions suivantes :

- Le droit à la mort assistée : une question de liberté individuelle ou de responsabilité morale ?
- Les risques de dérives liées à la légalisation de l'euthanasie comment les prévenir ?
- Le rôle des professionnels de santé dans la mise en œuvre de la loi : quelles obligations ? Quelles limites ?



Un équilibre entre compassion et prudence

En tant que député, j'aborde la question du débat sur la fin de vie avec une profonde considération pour la complexité des enjeux. Il est indéniable que ce sujet suscite des émotions vives et soulève des questions éthiques cruciales.

Nous devons reconnaître le droit fondamental à une fin de vie digne et apaisée pour chaque individu, dans le respect de sa volonté et de sa dignité humaine. Cela inclut la nécessité d'accès à des soins palliatifs de qualité et à une prise en charge adaptée pour les personnes en phase terminale.

D'un autre côté, nous devons également prendre en compte les préoccupations légitimes concernant la protection de la vie et la prévention de toutes formes d'abus ou de pressions indues sur les personnes vulnérables. Il est impératif de garantir que toute législation en la matière soit encadrée de manière rigoureuse et respectueuse des principes éthiques et moraux qui guident notre société.

Dans ce contexte, je suis fermement convaincu de l'importance d'un dialogue ouvert et constructif, impliquant l'ensemble des parties prenantes, y compris les professionnels de santé, les associations de patients, les experts juridiques et éthiques et les citoyens.

Vincent THIEBAUT - député de la 9^o circonscription du Bas-Rhin





Projet de loi fin de vie – les domaines de réflexion du forum

Thème 1 - La personne de confiance et les directives anticipées - Sensibilisation aux notions clés

La personne de confiance : qui est-elle ? Quels sont ses rôles et ses responsabilités ?

Les directives anticipées : à quoi servent-elles ? Comment les rédiger ?

Thème 2 - Les soins palliatifs

Que sont les soins palliatifs ?

Quels sont les objectifs des soins palliatifs ?

Comment les soins palliatifs sont-ils organisés en France ?

Thème 3 – Le projet de loi

Présentation des principales mesures de la proposition de loi Discussion sur les enjeux et les impacts de la proposition de loi

Thème 4- Le questionnement éthique de la loi

Approfondir les enjeux éthiques de la proposition de loi

Échanger sur les différentes perspectives sur la question de la fin de vie



Les spécialistes-intervenants lors du forum

Dr. Béatrice LACAVE

Chef du Pôle Gériatrie-Soins Palliatifs-Douleur et Chef de Service de l'Unité de Soins Palliatifs du CHH

Dr. Karine MEUNIER

présidente du comité d'éthique et praticien hospitalier

Madeleine ANDRE-PERNY

Juriste et chargée de plaidoyer ARSLA, Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

Dr Patrick KARCHER

Directeur de l'Espace de réflexion éthique Grand Est (EREGE) et de son site alsacien

Nadège PATARIN

psychologue équipe mobile de soins palliatifs et unité de soins palliatifs

Dr Robert WOHLFAHRT

Délégué 67 de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Michèle BRISSET

présidente de l'Association ASDEPAL

Le Centre hospitalier de Haguenau

Merci pour son aide précieuse





Liminaires – 1/2

Ce texte nait d'une demande importante faite par les citoyens, amplifiée par les réflexions de la **Convention Citoyenne sur la Fin de Vie (CCFV)**, à la demande d'Emmanuel Macron, président de la République.

L'objectif était de répondre à la question : « **Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?** ».

Après plus de neuf sessions de trois jours entre décembre 2022 et avril 2023, la CCFV a amené en conclusion **que le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées et qu'un accès à l'aide active à mourir doit être ouvert.**



Liminaires – 2/2

Ce projet de loi s'inscrit dans la suite des **évolutions législatives engagées depuis 1991 et présente une réponse éthique aux besoins d'accompagnement des malades** dans la prise en charge de la douleur et, dans de rares cas, de souffrances inapaisables.

1991 : loi « **Evin** » permet d'**inscrire les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier**.

2002 : loi « **Kouchner** » consacre un droit supplémentaire aux malades d'être **informés sur leur état de santé** ; et esquisse le droit au **refus de l'acharnement thérapeutique**.

2005 : loi « **Leonetti** » permet aux patients de **rédiger des directives anticipées et instaure la personne de confiance**.

2016 : loi « **Claeys-Leonetti** » consacre le **droit du patient de refuser un traitement** qu'il juge déraisonnable au vu des bénéfices, ainsi que celui pour le **médecin de suspendre des traitements qu'il jugerait inutiles** mais il n'a en aucun cas le droit « de provoquer délibérément la mort ».

Cette loi consacre également le principe de sédation profonde et continue jusqu'au décès.



Thème 1 - La personne de confiance et les directives anticipées - 1/6

1. La personne de confiance

La notion a été instaurée dans le cadre de la loi « Leonetti » :

- ✓ Elle représente le patient pour ses décisions médicales si un jour il n'est plus en mesure de s'exprimer.
- ✓ Elle ne décide pas à la place du patient mais **elle témoigne auprès des soignants de qui il est, elle transmet ses préférences et ses volontés.**
- ✓ **Important : la personne de confiance n'est pas responsable de la prise de décision médicale** : le médecin s'appuie sur les éléments qu'elle lui apporte pour prendre une décision mais celle-ci reste de son ressort.

Actuellement : vous pouvez désigner votre personne de confiance à tout moment. Elle peut être révisable à tout moment.

Dans la plupart des cas : l'hospitalisation est le moment choisi pour procéder à la désignation d'une personne de confiance (procédure proposée par l'établissement de santé).





Thème 1 - La personne de confiance et les directives anticipées - 2/6

2. Les directives anticipées - définition

- ✓ Elles permettent de faire connaître par avance vos souhaits sur votre fin de vie dans le cas où vous ne pourriez plus manifester votre volonté.
- ✓ Elle porte sur les conditions de la poursuite, limitation, d'arrêt ou de refus de traitement ou actes médicaux

Ces directives sont inscrites sur un document écrit, daté et signé.

Certains établissements de santé fournissent un formulaire et il existe des modèles pour rédiger ses directives anticipées.

La durée de ce document est illimitée depuis la loi « Claeys Leonetti » de 2016.

Attention : Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment.





Thème 1 - La personne de confiance et les directives anticipées - 3/6

3. Les directives anticipées – comment les rédiger, à qui les adresser ?

Il est souvent difficile pour une personne d'anticiper : à quel moment dois-je arrêter de souffrir ? Qu'est-ce qui m'attend lorsque je ne serai plus apte à prendre la décision ?

Le médecin se positionne comme la première personne avec laquelle il faut échanger. Il connaît la maladie et les symptômes et saura conseiller et aider le patient à bien rédiger ces directives anticipées.

Aujourd'hui beaucoup de médecins se retrouvent dans des situations où ils ne peuvent pas aider correctement le patient.

« Lorsque je lis des directives anticipées et que je vois que la personne ne veut pas d'acharnement thérapeutique, je ne peux pas l'aider correctement »

L'échange avec la famille est également un excellent moyen de bien préparer ses directives anticipées et la soulage également face à cette épreuve, permettant de l'aborder d'une façon moins stressante.



Thème 1 - La personne de confiance et les directives anticipées - 4/6

4. Pourquoi avoir une personne de confiance avant l'hospitalisation ?

Avoir une personne de confiance, c'est :

1. Accompagnement aux consultations et rendez-vous médicaux

Si le patient le souhaite, la personne de confiance peut accompagner le patient lors de ses consultations médicales. Elle peut poser des questions au médecin en tant que représentante du patient et recevoir des explications qu'elle pourra ensuite transmettre au patient.

2. Connaissance des directives anticipées

La personne de confiance est informée du contenu des directives anticipées du patient. Elle peut les conserver si le patient le souhaite ou doit savoir où elles sont conservées.

3. Consultation du dossier médical

Si le patient consulte son dossier médical, il peut demander à la personne de confiance de prendre connaissance d'éléments spécifiques.

Cependant, la personne de confiance ne peut pas accéder directement au dossier médical, sauf si le patient lui a donné procuration.





Thème 1 - La personne de confiance et les directives anticipées - 5/6

4. Pourquoi avoir une personne de confiance avant l'hospitalisation ?

Avoir une personne de confiance c'est :

4. Volonté du patient en cas d'incapacité

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance est consultée en priorité. Elle témoigne des volontés du patient et est informée des résultats de la procédure collégiale concernant les traitements ou la sédation profonde.

5. Rôle de relais entre patient, soignants et famille

La personne de confiance joue un rôle essentiel en fin de vie, en faisant **le lien entre le patient, les soignants et la famille.**

En l'absence de directives anticipées, l'équipe médicale se référera au témoignage de la personne de confiance, qui prévaut sur tout autre témoignage.





Thème 1 - La personne de confiance et les directives anticipées - 6/6

Conclusion du thème 1

La personne de confiance et les directives anticipées sont étroitement liées et symbolisent l'important relais qui doit se faire entre le patient, les soignants et la famille.

Cependant il revient à chacun de prendre ces décisions en exprimant ses propres convictions et ses propres croyances.



Thème 2 – Les soins palliatifs - 1/8

Généralités – 1/2

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Les soins palliatifs soulagent les douleurs physiques et les autres symptômes, aussi prennent en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.

Ils sont interdisciplinaires et s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, que ce soit à domicile ou en institution.

Ces soins considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel.

Les professionnels qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables, tout en préservant la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et en proposant un soutien aux proches en deuil.



Thème 2 – Les soins palliatifs - 2/7

Généralités – 2/2

En France, il existe trois types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients en institution :

Les Unités de Soins Palliatifs (USP)

Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

La prise en charge en institution ou au domicile et lieu de vie (maison de retraite, long séjour)

Les soins palliatifs et l'accompagnement du patient sont indissociables. Le but étant de s'adapter aux besoins du malade, d'améliorer sa qualité de vie, tout en faisant face aux complications, et ce, jusqu'en fin de vie.

« Il faut bien comprendre que les soins palliatifs n'ont pas besoin nécessairement de grosses structures. L'idée est qu'avec le patient et la famille, on évalue les besoins et qu'on adapte la prise en charge en fonction de ses besoins. »



Thème 2 – Les soins palliatifs - 3/8

Comment est prise la décision aujourd’hui d’accession aux soins palliatifs ?

Il existe différents moyens d’y accéder :

Le patient est hospitalisé pour un problème aigu, il est suivi et les médecins décident de le mettre en soins palliatifs ;

Le médecin traitant peut en faire la demande ;

Le patient est pris en charge en amont par une équipe mobile de soins palliatifs qui se rend compte que le domicile n’est plus adapté aux besoins du patient ;

Des infirmières à domicile appellent une équipe mobile car elles rendent compte d’un problème.

Ainsi les modes d’admissions sont variés en fonction des besoins du patient.



Thème 2 – Les soins palliatifs - 4/8

La problématique des notions de court et moyen terme ?

Depuis la loi « Claeys Leonetti » de 2016, la notion de « court terme » a été clairement définie : « autorise le recours à une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les patients dont le pronostic vital est engagé à « court terme ».

Le court terme est fixé à une semaine voir deux semaines maximums.

La notion de « moyen terme » évoqué dans le projet de loi se définit selon la Haute autorité de santé « en semaine ou mois. »

Pour les médecins, cette notion est assez difficile à définir. Selon le patient et sa maladie, la temporalité et le chemin vers le décès n'est pas le même.

Ainsi les médecins présents proposent que les parlementaires définissent clairement cette notion de court et moyen terme.



Thème 2 – Les soins palliatifs - 5/8

Les questions venant de la salle 1/2

Existe-il des soins palliatifs pédiatriques ?

La pédiatrie est un sujet important et les équipes en ressources pédiatriques sont aujourd’hui sous dimensionnées (le plus souvent un pédiatre, une infirmière et une psychologue). Le projet de loi porté par le Gouvernement ne concerne que les personnes majeures.

La fin de vie en EPHAD, pense-t-on à eux ?

Aujourd’hui le projet de loi ne répond pas à cette problématique. Toutefois la prise en charge et l’accompagnement de la personne en EPHAD est très important notamment pour les familles qui souffrent de ne plus reconnaître leurs proches et de les voir dans un lit.

Le manque de médecins de soins palliatifs ?

Aujourd’hui il manque plus de 200 médecins dans les unités de soins palliatifs en France. Si l’Alsace est un territoire bien couvert, cela n’est pas le cas dans le reste du pays. Il faut tout d’abord **former les jeunes médecins le plus vite possible** car la population vieillit ; à l’avenir, l’accompagnement du patient et les soins palliatifs joueront un rôle important. Aussi ne faudrait-il pas mettre en place une **filière de médecine palliative** pour former les futurs médecins et ainsi combler les effectifs qui en ont besoin ?



Thème 2 – Les soins palliatifs - 6/8

Les questions venant de la salle 2/2

Quelle est la différence entre une sédation profonde et une sédation proportionnelle ?

La loi « Claeys Leonetti » dit :

Les sédations symptomatiques proportionnées visent à soulager un ou plusieurs symptômes à un moment donné permettant au patient de préserver sa vie relationnelle ; elles peuvent être transitoires, intermittentes, potentiellement réversibles.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès diffère des sédations proportionnées par son caractère d'emblée profond et continu. Elle peut être mise en œuvre sur proposition médicale ou sur demande du patient.



Thème 2 – Les soins palliatifs - 7/8

Conclusions du thème 2 – 1/2

Les soins palliatifs ne symbolisent pas la fin de vie. Ils sont un moyen d'accompagner le patient ainsi que la famille.

« Le temps est nécessaire même s'il est trop court. Quand on voit la qualité du temps passé dans l'accompagnement, on y voit l'importance pour la famille. Il faut comprendre que, pour la famille, accompagner son proche ce n'est pas être tout le temps avec lui. Il faut laisser les soignants prendre soin du patient mais il faut également que les proches prennent soin d'eux. C'est utile et revitalisant pour le proche et le patient.»



Thème 2 – Les soins palliatifs - 8/8

Conclusions du thème 2 – 2/2

Aujourd’hui en France, 21 départements n’ont pas d’unité de soins palliatifs. Pour pallier ce manque, la Ministre Catherine Vautrin a annoncé une « **Stratégie Nationale des soins palliatifs** », un plan décennal et plus de 1,1 milliards d’euros d’investit. La dépense publique de soins palliatifs de 1,6 milliard d'euros en 2023, passera à 2,7 milliards d'euros en 2034.

Objectifs :

Mettre en place une vraie gouvernance de la stratégie de soins palliatifs et suivre son déploiement par la définition d’indicateurs de pilotage ;

Créer des maisons d’accompagnement : ces structures intermédiaires accueilleront et accompagneront les personnes en fin de vie et leur entourage lorsque le retour à domicile n’est pas possible ou que la prise en charge à domicile ne convient pas ;

Continuer de déployer des équipes mobiles qui aident les services hospitaliers à mieux prendre en charge la douleur ;

Investir sur le pédiatrique pour notamment améliorer la prise en charge de la douleur des nourrissons et des enfants ;

Mettre en place un continuum avec la médecine de ville et investir sur l’accompagnement à domicile appuyé sur les réseaux de soins ;

Doter d’une unité de soins palliatifs les vingt et un départements qui en sont encore dépourvus.



Thème 3 – Le projet de loi – 1/2

Composé de 21 articles, le projet de loi comporte deux parties respectivement intitulées **Renforcer les soins d'accompagnement et les droits des malades** (article 1er à 4) et **Aide à mourir** (articles 5 à 21).

Ce texte est actuellement en discussion à l'Assemblée nationale. Une fois adopté, il sera en discussion au Sénat, puis reviendra pour adoption définitive à l'Assemblée nationale. Il sera modifié en fonction des discussions des deux chambres.

Soins d'accompagnement et directives anticipées

Le projet de loi rénove l'approche de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie en **intégrant la notion de « soins d'accompagnement »** qui couvrent non seulement les soins palliatifs, mais aussi d'autres mesures pour répondre aux besoins des malades et de leurs proches aidants.

Les patients atteints de maladies graves **pourront bénéficier d'un temps d'échange sur l'anticipation**, la coordination et le suivi de leur prise en charge globale, ainsi que d'un plan personnalisé d'accompagnement.

Les directives anticipées pourront être enregistrées dans l'espace numérique de santé et partagées avec un proche aidant.



Thème 3 – Le projet de loi – 2/2

Aide à Mourir

Une personne pourra demander une substance létale pour se l'administrer elle-même ou se faire administrer par un professionnel de santé ou un proche.

Les conditions pour demander cette aide incluent le fait **d'être majeur, français ou résident étranger régulier et stable en France**, apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée, atteint d'une maladie grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court ou moyen terme, et victime de souffrances réfractaires ou insupportables.

L'Assurance maladie prendra en charge l'aide à mourir, et une clause de conscience est prévue pour les professionnels de santé qui refuseraient d'y participer.

Les professionnels de santé qui souhaitent participer à l'aide à mourir pourront se déclarer auprès d'une nouvelle commission. La commission, placée auprès du ministre chargé de la santé, sera également chargée du **contrôle** et de l'**évaluation** du dispositif d'accompagnement à l'aide à mourir.

La Haute autorité de santé (HAS) et l'Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé (ANSM) seront responsables de l'évaluation des substances létales qui seront utilisées pour l'aide à mourir.

Le texte obligera les contrats d'assurance décès, y compris ceux en cours à la date d'entrée en vigueur de la loi, à couvrir le risque de décès en cas de mise en œuvre de l'aide à mourir. L'objectif est de prévenir toute exclusion de couverture liée à une éventuelle assimilation au suicide.



Thème 4 – Le questionnement éthique de la loi – 1/6

« La question de la fin de vie et des lois mises en vigueur depuis les années 90 montrent un vrai intérêt de la société. Elles la bouleversent et nous font entrer dans l'intimité des gens et de notre rapport à la vie et à la mort. »

Éléments de contexte – 1/2

Selon l'Avis 136 du **Comité Consultatif National d'Éthique**, il faut que durant les échanges au parlement il existe cet « équilibre entre l'autonomie et la solidarité ».

La personne a droit d'achever sa vie dans les conditions qu'elle souhaite. La solidarité est aujourd'hui un terme trop peu mise en avant dans les textes de loi. Ce qui peut expliquer le manque et l'amélioration des soins palliatifs.

Les professionnels de santé sont toujours davantage formés à guérir qu'à soigner. La mort est souvent envisagée sous l'angle de l'échec thérapeutique et les soins palliatifs sont relégués à la gestion de la mort alors même que les prises en charges curatives et palliatives doivent être menées conjointement.



Thème 4 – Le questionnement éthique de la loi – 2/6

« La question de la fin de vie et des lois mises en vigueur depuis les années 90 montrent un vrai intérêt de la société. Elles la bouleversent et nous font entrer dans l'intimité des gens et de notre rapport à la vie et à la mort. »

Éléments de contexte – 2/2

Une forte étanchéité perdue en effet entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Une telle situation nuit à la qualité de la prise en charge des patients, transférés parfois tardivement en soins palliatifs. **Il est donc essentiel de mieux sensibiliser les soignants aux soins palliatifs et de rendre obligatoires les formations, initiales et continues, en soins palliatifs, en particulier pour les médecins.**

Il faut que le choix de la personne qui souhaite mourir soit libre et qui ne soit pas contraint par des conditions, ce qui est très présent dans les textes de loi.

« On va avoir tendance à contraindre les patients via des conditions alors qu'on devrait plus échanger et écouter le patient ou la personne de confiance sur ce qu'il souhaite vraiment. »



Thème 4 – Le questionnement éthique de la loi – 3/6

Quelles solutions ?

Les directives anticipées : aujourd’hui le médecin reste le principal interlocuteur, il faut que ce soit rediscuté et revu.

La notion de court et moyen terme : bien définir les termes et comprendre que cela doit se faire en fonction du patient.

La décision de mettre fin à la vie d’un patient se fait toujours de façon collégiale : aujourd’hui le médecin référent sollicite l’avis motivé d’au moins un autre médecin, d’un autre service ou d’un autre hôpital, appelé en qualité de consultant extérieur. Ce médecin ne doit pas avoir de lien hiérarchique avec le médecin qui a la charge du patient. L’avis motivé d’un troisième médecin peut être recherché si les deux premiers l’estiment nécessaire. Le médecin référent organise une réunion de concertation avec l’ensemble de l’équipe qui prend soin du patient. Il faut que cela change et qu’il n’y ait pas que le médecin et le corps médical qui décide.

Mieux accompagner les familles : Cela peut se faire à l’aide d’associations comme on peut en trouver en Suisse et qui accompagnent les malades dans leur geste.

Mieux définir la notion d’accompagnement

Ouvrir le collège aux associations



Thème 4 – Le questionnement éthique de la loi – 4/6

Il y a que le médecin qui décide : Est-ce une critique de la situation actuelle ou la crainte de l'évolution ?

Des médecins isolés dans la prise de décision

Aujourd'hui la décision du médecin se prononçant sur la demande d'aide à mourir doit intervenir dans un délai maximum de quinze jours suivant la demande.

C'est difficile et le texte actuel est flou malgré l'existence d'une clause de conscience

Le cas de la dépression et des tentatives de suicides ?

« On n'aborde pas ces cas spécifiques car cela ne rentre pas dans les critères pour accéder à cette « aide à mourir » car on peut penser que cela va s'arranger. »

On n'en parle pas actuellement mais le projet de loi explique qu'une personne peut demander à mourir si elle présente des **souffrances dites « réfractaires ou insupportables »**.

Définition: signifie des souffrances physiques ou psychologiques que peuvent ressentir des personnes en fin de vie sans perspective d'amélioration.



Thème 4 – Le questionnement éthique de la loi – 5/6

Conclusion – 1/2

Dans le cadre d'une **mission d'évaluation de la loi « Claeys-Leonetti »** de mars 2023, les parlementaires ont rendu un rapport qui fait état de **27 recommandations** en 4 titres :

Améliorer les connaissances sur l'application de la loi et plus largement sur la fin de vie

Garantir l'accès aux soins palliatifs

Mieux faire connaître les directives anticipées et la personne de confiance

Rendre effectif le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Ainsi le cadre juridique institué par la **loi Claeys-Leonetti répond à la grande majorité des situations de fin de vie** ; dans la plupart des cas, les malades ne demandent plus à mourir lorsqu'ils sont pris en charge et accompagnés de manière adéquate.

Pour autant, il convient de rappeler **que le cadre législatif actuel n'apporte pas de réponses à toutes les situations de fin de vie**, en particulier lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, tel que l'a souligné le Comité consultatif national d'éthique dans son avis n°139, en septembre 2022.



Thème 4 – Le questionnement éthique de la loi – 6/6

Conclusion – 2/2

Le projet de loi a été présenté au Conseil des Ministres le 8 avril 2024. Il sera débattu en séance publique par les députés à l'Assemblée nationale à partir du 27 mai, avant d'être transmis au Sénat.

« Le texte actuel est un projet de loi et non une loi, cette démarche s'inscrit dans un processus de 20-30 ans et qui va changer en fonction du positionnement éthique et de notre société. Le processus n'est donc pas terminé et il faut un temps de réflexion et d'échange car le texte ne sera pas le même à la sortie de la navette parlementaire entre l'Assemblée nationale et le Sénat. »



Projet de loi fin de vie – le forum de la 9ème Circonscription du Bas-Rhin

Remerciements

Nous remercions tous les citoyens présents et impliqués. Leurs interventions, questions pertinentes et remarques éclairées ont grandement enrichi les échanges et ont permis de nourrir le débat qui se tiendra prochainement au sein de l'hémicycle de l'Assemblée nationale.

Je remercie également Mathieu Rocher, directeur de la coopération hospitalière Nord Alsace, mais également les spécialistes présents.



Ce bilan a été réalisé par Quentin Desire, sous la direction et la réalisation de ce dossier de Philippe Spitz – attaché parlementaire chargé de la communication





Merci de votre présence



FORUM PUBLIC Proposé et organisé par Vincent THIEBAUD
et les militants Renaissance et Horizons
sur la loi «Aide à Mourir»

