L'avis du CESE sur la Fin de vie, a été adopté

SÉANCES PUBLIQUES PUBLIÉE LE 09/05/2023

Saisine liée : FIN DE VIE : FAIRE ÉVOLUER LA LOI ?

Formation de travail liée : COMMISSION TEMPORAIRE FIN DE VIE 2022

La question de la fin de vie est profondément ancrée dans toutes les cultures et toutes les sociétés : elle marque toutes celles et ceux ayant connu la fin de vie d'un proche et elle fait partie du quotidien des soignants et des aidants.

D'une grande complexité, cette question ne peut ni ne doit se résumer à une opposition entre les soins palliatifs et l'aide active à mourir, la réflexion et le débat se devaient et se doivent encore d'être exhaustifs en recueillant la parole de l'ensemble des parties prenantes.

L'avis rapporté par Dominique Joseph (Groupe Santé et Citoyenneté) au nom de la Commission temporaire Fin de vie présidée par Albert Ritzenthaler (Groupe CFDT) a été adopté à 100 voix pour, 6 contre et 12 abstentions à la séance plénière du 9 mai en présence d'Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé auprès du ministre de la Santé et de 4 citoyens de la Convention Citoyenne.

Télécharger l'avis

Télécharger la fiche de communication

Un continuum démocratique pour nourrir un grand débat sociétal

« Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté à toutes les situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? », telle est la question dont la Première ministre a saisi le CESE en octobre 2022. Pour y répondre, deux démarches de travail ont été lancées : une Convention Citoyenne pour recueillir l'avis de 184 citoyennes et citoyens tirés au sort et une commission temporaire pour porter l'avis des membres représentant les organisations de la société civile composant le CESE.
Nourri des travaux et tenant compte des propositions de la Convention, la Commission a étendu sa réflexion par des auditions et entretiens ainsi que des analyses portées par les organisations du CESE, directement ou indirectement impliquées par le sujet de la fin de vie.

13 préconisations pour l'accompagnement de fin de vie

Le travail de la Commission du CESE a été organisé en 3 parties : l'avis s'attache d'abord à s'inscrire dans le cadre d'un projet humaniste d'une société solidaire, inclusive et émancipatrice, projet porté par le CESE, la situation des personnes les plus vulnérables ayant été particulièrement abordée. Il présente ensuite un bilan de la loi « Claeys-Leonetti » créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Il propose enfin un chemin de l'accompagnement de la fin de vie, proche de celui proposé par la convention citoyenne.

Rappeler le principe du droit à l'accompagnement de la fin de vie effectif dans une société solidaire, inclusive et émancipatrice

- En garantissant à toutes et tous cet accompagnement notamment aux plus vulnérables, partout (France hexagonale et Outre-mer) et en tous lieux (domicile, établissements, lieux d'accueil…) ;
- En respectant le choix du type d'accompagnement et la volonté des personnes jusqu'à la mort, soins palliatifs et aide active à mourir (AAM), si le législateur décide d'ouvrir cette possibilité, comme le souhaitent la Convention citoyenne et le CESE.
Développer l'information et la formation
- En confortant le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) dans ses missions et dans ses moyens ;
- En permettant à chacune et chacun de disposer d'une parfaite et complète connaissance de la définition du droit à l'accompagnement de la fin de vie ;
- En développant les débats et échanges participatifs, en proximité par tous les moyens auprès de la population la plus large possible ;
- En réalisant des campagnes nationales d'informations adaptées à des publics différents, à renouveler régulièrement à l'instar des campagnes de prévention et/ou de santé publique
-en développant la culture des soins palliatifs aux formations initiales des médecins, infirmiers, aide-soignants et autres paramédicaux.

Etendre les droits et le rôle des acteurs pour un meilleur accompagnement de la fin de vie

- En prévoyant dans les directives anticipées, l'expression par la personne concernée de son choix du type d'accompagnement, suicide assisté ou euthanasie, selon les modalités d'accès prévues par la loi.
- En reconnaissant, par un forfait spécifique, le temps passé par le médecin dans l'accompagnement à la rédaction des directives anticipées.
- En accédant à une procédure accélérée devant les tribunaux dans les situations d'impossible conciliation (conflits) entre entourage du patient/personne de confiance et professionnels, mais aussi pour les personnes en situation de vulnérabilité (handicaps, mineurs…)
- En étant vigilant sur les modifications à apporter aux dispositions des codes existants et en particulier le code pénal, le code civil, le code de la santé publique et le code des assurances, afin de prévenir d'éventuelles poursuites, préserver les droits des bénéficiaires/héritiers au titre des contrats de prévoyance, d'assurance décès, d'assurance vie.
- En généralisant le conventionnement des EHPAD avec les EMSP pour une couverture complète et continuer à développer la culture des soins palliatifs dans la totalité des établissements.

Garantir solidairement au nom du principe de liberté :

- Le droit de recourir au suicide assisté ou de demander leur euthanasie pour les personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques insupportables et inapaisables.
- Le droit pour les professionnels de santé de refuser de les pratiquer eux-mêmes les actes en faisant valoir une clause de conscience assortie de l'obligation d'information et d'orientation des patients et de leur prise en charge par une ou un autre professionnel
- Considérer les actes nécessaires (prescription médicale, injection létale…) comme des actes médicaux rentrant dans les dispositions du code de la santé publique à la mise en œuvre du choix du patient.

© - copyright CESE - Novembre 2026