

Les essentiels



1. Fin de vie : s'informer pour agir
2. Les soins palliatifs en France : enjeux et chiffres clés
3. L'offre de soins palliatifs en France : schéma
4. Aide active à mourir : synthèse des arguments pour et contre
5. Focus sur l'aide active à mourir
6. Aider les aidants

Les contenus de cette section sont élaborés, produits ou sélectionnés par le **Centre National fin de vie – soins palliatifs (CNSPFV)**

Fin de vie : s'informer pour agir

Parler de la fin de vie _____

Rien de plus difficile ! Se confronter à cette réalité est très dur mais cela est nécessaire pour vous permettre de vivre cette période le mieux possible.

1 Vous êtes la personne concernée ? Vous pouvez...



En parler avec votre famille ou vos proches

Cela peut faire du bien de partager vos craintes et vos interrogations et même si vos proches sont réticents, ils entendront ce que vous dites et pourront témoigner de vos paroles le moment venu



En parler avec votre médecin ou un soignant

Les professionnels sont là pour répondre à vos questions



Echanger autour de vos directives anticipées et de la personne de confiance

Transmettre vos directives anticipées (ou faire part de vos souhaits de les écrire) ou indiquer qui est votre personne de confiance peut être un point de départ pour la discussion

Les essentiels

2 Vous êtes proche d'un adulte en fin de vie ? Vous pouvez...



L'inciter à réfléchir sur ce qu'il souhaite pour sa fin de vie

La personne concernée pourra alors vous livrer ses préférences et écrire ses directives anticipées et/ou désigner sa personne de confiance



Dialoguer avec l'équipe soignante

Elle est là pour répondre à vos questions et vous aider pour écouter et accompagner au mieux votre proche



Vous renseigner sur les aides existantes

Consultez le guide du CNSPFV dédié aux proches aidants sur parlons-fin-de-vie.fr

3 Vous êtes proche d'un enfant en fin de vie ? Vous pouvez...



En parler à un professionnel (ERRSPP*, médecin référent)

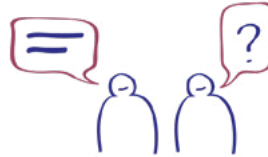
Ils sont spécialisés dans ce domaine et pourront vous donner des pistes pour vous aider à aborder cette question avec l'enfant

* équipe ressources régionale de soins palliatifs pédiatriques



Utiliser un livre pour vous aider à trouver les mots

Sélection disponible au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en ligne et sur demande



Vous renseigner sur les aides existantes

Consultez le guide du CNSPFV dédié aux proches aidants sur parlons-fin-de-vie.fr

4 Vous souhaitez aider un enfant confronté à la fin de vie d'un de ses proches ? Vous pouvez...



Signaler la situation à l'école

En avertissant l'école, le personnel pourra prendre un soin particulier de l'enfant et faire appel à une ERRSPP avec l'accord des parents



Utiliser un livre pour faire comprendre la situation à l'enfant

Sélection disponible au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en ligne et sur demande vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr



Consulter le site dédié aux professionnels de l'Éducation nationale et aux parents

lavielamortonenparle.fr

Quels droits pour la fin de vie ? _____

Depuis 1995, 5 lois relatives aux droits des patients ou à la fin de vie se sont succédées, octroyant progressivement davantage de place à la voix du patient dans les décisions médicales le concernant.

1 Loi Neuwirth, 1995 Sur la douleur

➔ **Droit de recevoir des soins** visant à soulager la douleur

2 Loi du 9 juin 1999 Sur les soins palliatifs

➔ **Droit d'accès égal et universel** à des soins palliatifs et à un accompagnement de fin de vie

3 Loi Kouchner, 2002 Sur les droits des malades

➔ **Droit d'être informé** (ou de refuser de l'être) sur son état de santé et d'accéder à son dossier médical

➔ **Droit de consentir aux soins et de refuser un traitement :** aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment

➔ **Droit de désigner une personne de confiance :** celle-ci soutient et accompagne la personne, et la représente si elle n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté

Le droit au refus de traitement s'applique aussi aux traitements de maintien en vie

Les professionnels doivent mettre en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort

Les essentiels

4 Loi Leonetti, 2005 Sur la fin de vie

➔ **Droit de rédiger ses directives anticipées :** elles sont destinées à recueillir les volontés d'une personne sur sa fin de vie dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer

L'obstination déraisonnable est interdite

La décision de limitation et arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient et doit faire l'objet d'une procédure collégiale qui doit être motivée et doit prendre en compte la volonté exprimée par la personne malade

5 Loi Claeys-Leonetti, 2016 Sur la fin de vie

➔ **Droit d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès** dans des situations spécifiques. L'accès est soumis à une procédure collégiale entre professionnels, avec au préalable le recueil de la volonté de la personne

➔ **Les directives anticipées s'imposent au médecin et sont valables à vie** (mais restent modifiables ou révoquables par la personne à tout moment)

➔ **Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tous les autres :** elle reçoit l'information nécessaire et rend compte de la volonté du patient si celui-ci n'est plus en capacité de s'exprimer

Les soins palliatifs

Les soins palliatifs ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'une maladie grave, par la prévention et le soulagement des douleurs physiques et les autres symptômes, tout en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

1 Quel accompagnement en soins palliatifs ?



Des soins médicaux prodigués par les équipes soignantes



Un accompagnement global de la personne malade par toutes les personnes qui interviennent auprès d'elle



Un soutien relationnel et social des proches et des associations d'usagers et/ou de bénévoles

2 Où peut-on bénéficier de soins palliatifs ?



À l'hôpital

par des soignants au sein des unités de soins palliatifs (USP) dédiées ou directement dans certains services hospitaliers (cancérologie, etc.) avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)



En EHPAD

selon les moyens techniques et humains de l'établissement
par l'équipe soignante ou avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD)



À domicile

par l'équipe soignante (médecin traitant, infirmier à domicile) et/ou en coordination avec un réseau de santé ou un dispositif d'appui à la coordination (DAC) ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD)

3 Quand peuvent-ils être proposés ?



Lorsque le malade traverse une période critique



Lorsque les soins curatifs n'améliorent plus l'état du malade



Lorsque le patient est en fin de vie

Les directives anticipées _____

Les directives anticipées permettent à quiconque d'exprimer ses volontés, notamment sur la fin de vie, pour les faire valoir dans le cas où il ne serait plus en capacité de s'exprimer. C'est un droit depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforcé par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

1 A quoi servent les directives anticipées ?



Elles sont destinées à recueillir vos volontés sur votre fin de vie, dans la situation où vous ne seriez plus en capacité de vous exprimer.



Depuis la loi de 2016, elles s'imposent au médecin et sont sans limite de durée, modifiables et révocables à tout moment. Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées, sur papier libre daté et signé, ou sur un modèle prédéfini, par exemple celui du ministère chargé de la santé disponible sur le site du CNSPFV : www.parlons-fin-de-vie.fr

Les essentiels

2 Informations importantes à mentionner



Vos attentes, vos craintes, vos limites

concernant certains traitements ou certaines situations de fin de vie

- Assistance respiratoire
- Réanimation
- Nutrition et/ou hydratation artificielles
- Dialyse
- Autres



Vos souhaits et croyances de nature non médicale

Ils ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés pour aider votre médecin à prendre la décision qui vous correspond le mieux.

3 Avec qui en parler ?



Famille



Toute personne
avec qui vous
souhaitez en parler
et qui peut vous



Professionnel
de santé



Association
de patients ou
d'accompagnement

4 Les transmettre et les conserver qu'elles soient sur papier libre ou formulaire dédié



Dans votre dos-
sier médical en les
confiant à votre
médecin



Chez votre
personne de
confiance



Avec vous,
en donnant
des copies à votre
entourage



Dans
« Mon espace
santé » :
monespacesante.fr
Vous pouvez
retrouver un
tutoriel sur :
www.parlons-fin-de-vie.fr

La personne de confiance _____

Vous avez choisi une personne de confiance, elle est d'accord pour relayer votre parole dans l'éventualité où vous ne pourriez plus vous exprimer. Vous pouvez désigner votre personne de confiance à tout moment à condition d'être majeur, sur formulaire ou papier libre cosigné. Choisir une personne de confiance n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.

1 Quel est son rôle ?

La personne de confiance ne décide pas à votre place. Elle témoigne de qui vous êtes et de votre volonté si vous n'êtes pas en capacité de l'exprimer. Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur le témoignage de toute autre personne. La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir en cas d'urgence.



Vous soutenir et vous accompagner

Elle vous soutient et peut vous accompagner dans votre parcours médical : consultations, entretiens médicaux, etc. Elle vous aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de votre fin de vie.



Vous représenter

Elle transmet vos souhaits à l'équipe médicale mais n'est pas responsable de la prise de décision médicale qui appartient au médecin référent.

Les essentiels

2 En pratique, comment vous représente-t-elle ?



Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.



Votre personne de confiance est consultée en priorité par l'équipe médicale pour tout questionnement concernant une décision médicale à prendre.



En cas de procédure collégiale, qu'elle peut initier, elle est consultée pour éclairer l'équipe soignante et elle est informée de la décision prise.



Elle peut faire le lien avec votre famille ou vos proches.

3 Qui peut devenir ma personne de confiance ?



Parent/Proche



Médecin



Autre professionnel de santé

Votre personne de confiance doit être quelqu'un qui vous connaît bien et en qui vous avez confiance. Elle doit faire preuve de confidentialité et de compréhension pour transmettre de façon précise et fidèle vos souhaits au moment venu.

4 Comment désigner ma personne de confiance ?



Sur papier libre ou formulaire cosigné par votre personne de confiance et vous.

Exemple de formulaire > www.has-sante.fr



Indiquez le nom, le prénom et les coordonnées de votre personne de confiance sur vos directives anticipées si vous en avez.



Informez vos proches et/ou votre médecin traitant.

Qu'appelle-t-on obstination déraisonnable ? _____

On parle d'obstination déraisonnable (ou d'acharnement thérapeutique) lorsque des traitements ou des actes médicaux sont poursuivis alors qu'ils sont inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et le patient a le droit de refuser tout traitement ou acte médical qui lui paraît inutile ou disproportionné.

1 Que dit la loi ?



Vous pouvez refuser tout traitement.



L'hydratation et la nutrition artificielles constituent des traitements et peuvent donc être arrêtées au titre du refus de traitement ou de l'obstination déraisonnable.



Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable.

Vous êtes en droit d'exprimer votre volonté après avoir été informé des conséquences de vos choix par votre médecin.

2 Les critères pour juger de l'obstination déraisonnable ?

Critères médicaux :

Les actes (examens ou investigations ou traitements) qui s'avèrent inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie

En l'absence d'éléments permettant d'établir votre volonté, le refus des traitements ne peut être présumé.

Si vous vous trouvez hors d'état d'exprimer votre volonté, la décision est prise par votre médecin après une procédure collégiale.

Critères relatifs à votre volonté :

Lorsque vous vous trouvez hors d'état de vous exprimer, votre volonté est établie par :



Vos directives anticipées



Votre personne de confiance



Le témoignage de vos proches

à défaut à défaut

Les essentiels

3 Que se passe-t-il après l'arrêt des traitements jugés déraisonnables ?



Traitement de la douleur



Soulagement des symptômes



Accompagnement du patient et de ses proches



Sédation profonde et continue jusqu'au décès à votre demande ou sur proposition de l'équipe soignante, si les critères de la loi sont remplis.

Les équipes de soins ont le devoir de ne pas vous abandonner et de tout mettre en oeuvre pour que votre fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles.

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès _____

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un nouveau droit, introduit, sous conditions, par la loi du 2 février 2016. Elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

1 Les sédations palliatives en fin de vie

Il existe deux types de sédations palliatives en fin de vie : des sédations symptomatiques proportionnées et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

↗ **Les sédations proportionnées.**
Elle sont le plus souvent temporaires : elles visent à soulager un symptôme à un moment donné et répondent aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles usuelles.

↗ **La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.** Elle se différencie des sédations proportionnées par son caractère d'emblée profond et continu. Elle peut être mise en oeuvre sur proposition médicale ou à votre demande, moyennant des conditions spécifiques.

2 Qui peut demander la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

Elle peut être mise en oeuvre dans trois situations.

À votre demande :

↗ vous êtes en état d'exprimer votre volonté, vous êtes atteint d'une affection grave et incurable, votre pronostic vital est engagé à court terme et vous présentez une souffrance réfractaire aux traitements.

↗ vous êtes en état d'exprimer votre volonté, vous êtes atteint d'une affection grave et incurable, vous demandez l'arrêt des traitements mais cet arrêt engage votre pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Sur proposition médicale :

↗ vous n'êtes pas en état d'exprimer votre volonté, votre maintien en vie dépend de traitements qui sont considérés comme de l'obstination déraisonnable, le médecin décide de les arrêter : il doit alors mettre en oeuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour être sûr que vous ne souffriez pas de cet arrêt des traitements.

3 Comment est prise une décision de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?



Procédure collégiale (médecin référent, médecin tiers sans lien hiérarchique avec le médecin référent, équipe soignante ; vos directives anticipées ou la personne de confiance doivent être consultées en amont)



Décision prise par le médecin référent

Si vous vous trouvez dans l'incapacité de vous exprimer, les motifs de recours à cette sédation doivent être communiqués à votre la personne de confiance, ou à défaut à votre famille ou à vos proches.

Quelles sont les aides pour les proches aidants ? _____

Accompagner une personne en fin de vie représente un engagement fort, entraînant souvent des conséquences importantes sur la santé physiologique et psychologique du proche aidant. Comment se faire aider en tant que proche aidant ?

1 Les congés du proche aidant

La demande est à faire auprès de l'employeur au moins 15 jours avant la date souhaitée de début du congé avec un certificat médical attestant de la gravité de la maladie



Le congé de solidarité familiale

Permet aux salariés aidants d'accompagner un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

- > Tout salarié peut y prétendre
- > Il ne peut être ni reporté, ni refusé par l'employeur
- > Sauf dispositions conventionnelles, durée de trois mois renouvelables une fois



Le congé de proche aidant

Permet à un salarié, un indépendant ou un demandeur d'emploi, résidant en France d'interrompre son activité professionnelle pour accompagner un membre de sa famille (parent en perte d'autonomie, conjoint malade, enfant en situation de handicap, etc.).

- > Durée de trois mois renouvelables, sans dépasser un an sur la carrière



Le congé de présence parentale

Permet à un salarié de s'occuper d'un enfant à charge de moins de 20 ans dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants.

- > Maximum 310 jours ouvrés
- > À utiliser selon les besoins sur une période de 3 ans

La loi Mathys permet au salarié volontaire de donner des RTT sans contrepartie à un collègue qui accompagne un adulte ou un enfant gravement malade ou une personne en situation de handicap.

- > En savoir plus sur [service-public.fr](https://www.service-public.fr) : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112>

Les essentiels

2 Les aides financières



L'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP)

Pour les bénéficiaires du **congé de solidarité familiale**, les **demandeurs d'emploi** et **certaines travailleurs non-salariés** justifiant d'une baisse ou cessation d'activité du fait de la maladie de leur proche.



L'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA)

Pour les bénéficiaires du **congé de proche aidant**. L'aidant a droit à un maximum de 22 AJPA par mois. Elle n'est pas cumulable avec l'AJAP ou l'AJPP. Elle est versée par les caisses d'allocations familiales (CAF) ou la Mutualité sociale agricole (MSA).



L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Pour **les parents qui doivent interrompre leur activité professionnelle** pour rester auprès de leur enfant gravement malade ou handicapé et qui peuvent justifier d'un congé de présence parentale auprès de leur employeur.

Les soins palliatifs en France : enjeux et chiffres clés

Lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie grave susceptible d'entraîner son décès, elle peut bénéficier d'une prise en charge palliative. Associés aux traitements classiques de la maladie, les soins palliatifs ont pour objectif de préserver la qualité de vie de la personne malade tout au long de sa maladie jusqu'au décès, de soulager ses douleurs physiques et tous ses autres symptômes gênants (nausées, vomissements, etc.), de prendre en charge les souffrances psychiques et également d'accompagner l'entourage. En France, chacun peut recevoir des soins palliatifs, quel que soit le lieu où il est pris en charge, que ce soit à la maison, à l'hôpital, ou dans tout autre lieu de vie.

Combien de personnes ont besoin de soins palliatifs en France ?

La population française vieillit

Les soins palliatifs sont donc destinés à l'ensemble des patients atteints de maladies graves qui vont provoquer le décès plus ou moins tardivement après le diagnostic. Ces maladies graves sont bien souvent des maladies chroniques, comme les cancers par exemple. Elles surviennent surtout chez des personnes âgées. Or, la population française vieillit. Ce vieillissement est lié à une augmentation de l'espérance de vie des Français, expliquée notamment par les progrès de la médecine pour soigner les maladies. En France, les femmes ont une espérance de vie d'environ 85 ans et les hommes de 79 ans. Ainsi, la France compte de plus en plus de personnes âgées. En effet, parmi les 68 millions de Français, 10 % est âgé de 75 ans ou plus, soit plus de 6 millions de personnes. Dans les 50 prochaines années, il y en aura deux fois plus. Ainsi, il y aura de plus en plus de personnes atteintes de maladies chroniques, donc de personnes à accompagner en fin de vie et par conséquent de personnes ayant potentiellement besoin de soins palliatifs.

De plus en plus de décès chaque année en France

En 2021, 657 000 personnes sont décédées, soit 100 000 personnes de plus qu'il y a 30 ans, donc plus de personnes à accompagner en fin de vie. Soulignons que la majorité de ces décès concernent des personnes âgées. En effet, deux décès sur trois concernent des personnes âgées de 75 ans ou plus. Selon des estimations scientifiques, en 2050, il pourrait y avoir 750 000 décès chaque année en France. Les besoins de prise en charge palliative sont donc en augmentation, notamment chez les personnes âgées.

De quoi meurent les Français ?

Les Français décèdent principalement de cancers

Les Français meurent surtout de maladies chroniques. Le cancer est la première cause de décès en France. Les maladies cardio-vasculaires, comme l'arrêt cardiaque (infarctus du myocarde) ou l'accident vasculaire cérébral (AVC), sont la deuxième cause de décès en France. Plus de la moitié des Français décèdent à cause d'un cancer ou d'une maladie cardio-vasculaire.

Où décèdent les Français ?

Les Français meurent essentiellement à l'hôpital

Les Français souhaitent majoritairement décéder chez eux. Cependant, on constate que seulement 25 % des Français décèdent à la maison. En effet, plus de

la moitié des personnes meurent à l'hôpital. De plus, environ 20 % des personnes décèdent dans un EHPAD, établissement spécialisé dans l'hébergement des personnes âgées dépendantes.

Les besoins d'accompagnement de la fin de vie sont variés

Plusieurs façons de mourir en France

L'ensemble des personnes atteintes de maladies chroniques peuvent bénéficier de soins palliatifs. Cependant, chaque maladie évolue différemment dans le temps et provoque des symptômes différents (douleurs, nausées, vomissements, etc.). Les besoins de prise en charge sont ainsi variables selon la maladie.

Les patients atteints de cancer : une dégradation rapide de l'état de santé avant le décès

Les personnes atteintes de cancer bénéficient de traitements spécifiques qui leur permettent généralement de garder une bonne qualité de vie jusqu'à un stade avancé de leur maladie. L'état de santé de ces patients se dégrade surtout au cours des derniers mois de la maladie. L'accompagnement palliatif, même s'il peut être mis en place dès le diagnostic de la maladie, sera surtout important dans ces derniers moments de vie. De plus, il sera réalisé principalement par des soignants hospitaliers car ces patients meurent essentiellement à l'hôpital. Les connaissances scientifiques actuelles permettent de bien connaître l'évolution de ces maladies et facilitent donc l'anticipation et la mise en oeuvre des soins palliatifs. Notons que les personnes atteintes de cancer décèdent majoritairement vers l'âge de 75 ans.

Les patients atteints de maladies d'organes : une dégradation progressive de l'état de santé ponctuées de phases de dégradations aigues

Pour les personnes atteintes de maladies qui diminuent les fonctionnalités des organes (tels que le coeur, les poumons ou le foie), l'état de santé se dégrade petit à petit sur une durée d'environ cinq ans. Ces maladies concernent principalement des personnes âgées de plus de 75 ans, voire plus de 85 ans, qui vivent surtout chez eux ou bien dans un EHPAD. Ainsi, l'accompagnement de la fin de vie de ces personnes se fera sur une durée plus longue que celle des patients atteints de cancer et par les professionnels de santé qui les accompagnent quotidiennement (médecin généraliste, médecin coordinateur en EHPAD, infirmiers, etc.). Cependant, ces maladies peuvent s'aggraver du jour au lendemain et provoquer le décès très rapidement. Ainsi, il est difficile d'anticiper totalement le moment de la fin de vie pour ces patients et donc de savoir quand démarrer les soins palliatifs s'ils en ont besoin.

Les patients atteints de maladies du vieillissement : une dégradation très lente.

Les personnes très âgées peuvent être touchées par des maladies du vieillissement telles que la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson. Ce sont les maladies que l'on appelle neuro-dégénératives car elles sont provoquées par le vieillissement des neurones. L'état de santé de ces personnes va se dégrader très progressivement, parfois pendant plus de dix ans. Il est donc extrêmement complexe de savoir quand débiter la prise en charge palliative. De plus, ce sont des personnes très âgées qui auront probablement plusieurs autres maladies, ce qui rend l'anticipation de la prise en charge palliative encore plus complexe. Ces personnes auront besoin d'être accompagnées chez elles ou en EHPAD, car c'est leur lieu de résidence principal à cet âge-là.

Qui prend en charge les patients en soins palliatifs ?

À domicile

Tant que l'état de santé de la personne malade le permet, elle sera prise en charge chez elle. Ainsi, l'accompagnement de la fin de vie est d'abord réalisé par le médecin généraliste en collaboration avec l'ensemble du personnel médical et paramédical nécessaire (infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, etc.). Lorsque le médecin s'interroge sur la prise en charge du patient (par exemple : quel traitement mettre en place ? où prendre en charge le malade ?), il peut demander de l'aide et des conseils auprès des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC). Les DAC pourront l'informer sur les solutions envisageables et l'orienter vers d'autres acteurs de soins si cela est nécessaire. Par exemple, le médecin peut demander l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). Ces équipes sont constituées de professionnels aux compétences variées (médecins, infirmiers, psychologues, etc...) tous formés aux soins palliatifs. L'EMSP pourra conseiller le médecin par téléphone ou se déplacer au chevet du patient et ainsi lui proposer des solutions pour la suite de la prise en charge. Quand la situation devient plus complexe, il est possible que le malade ait besoin d'une hospitalisation. Si les conditions le permettent, le patient peut être hospitalisé chez lui (attention : nécessité d'avoir de la place pour installer un lit médicalisé, d'avoir des proches présents, etc.). Il existe des établissements spécialisés dans l'hospitalisation à domicile (HAD). Ils ont l'habitude de prendre en charge des patients en soins palliatifs car ils disposent de professionnels compétents pour ce type d'accompagnement.

À l'hôpital

Cependant, il est possible que la situation du malade nécessite qu'il soit pris en charge dans un hôpital. Le malade pourra ainsi recevoir des soins palliatifs dans le service qui le prend en charge habituellement, par exemple en oncologie si celui-ci est atteint d'un cancer. Pour les patients où la situation est compliquée, certains services disposent de lits spécifiques, appelés lits identifiés de soins palliatifs (LISP), qui permettent une prise en charge palliative optimale grâce notamment à la présence de personnels formés aux soins palliatifs et un environnement adapté (par exemple, le patient sera hospitalisé seul dans une chambre). Ces services peuvent également faire appel à des EMSP s'ils ont un doute sur la conduite à tenir. Dans le cas où la situation deviendrait très complexe, avec des symptômes compliqués à prendre en charge par exemple, il est possible que le malade soit transféré dans une unité de soins palliatifs (USP). Les USP sont des unités installées au sein d'un hôpital, organisées en général autour d'une dizaine de lits. Elles sont spécialisées dans la prise en charge palliative des patients les plus graves. Elles disposent d'un personnel formé et dédié uniquement à la prise en charge palliative, ainsi que d'un environnement adapté à la fin de vie.

Quelle est l'offre actuellement disponible en France ?

L'offre en soins palliatifs se doit de couvrir l'ensemble du territoire, quel que soit le lieu de prise en charge (hôpital, domicile, Ehpad, etc.). La politique française soutient le développement des structures d'accompagnement de la fin de vie par l'intermédiaire de grands plans nationaux, ce qui a permis la création de nombreuses structures depuis plus de 20 ans. Cependant, tous les départements n'ont pas le même niveau de développement des soins palliatifs. Actuellement, un 5e plan national dédié à la fin de vie et à l'accompagnement palliatif se déploie jusqu'en 2024 pour notamment poursuivre le développement de l'offre en soins palliatifs et remédier à ces inégalités géographiques.

Les unités de soins palliatifs (USP)

La France dispose de 171 USP sur son territoire. Depuis 2013, 41 USP ont été créées. Cependant, 22 départements français n'ont pas d'USP. Le 5e plan prévoit que d'ici 2024, chaque département ait au moins une USP. La France dispose donc de 1968 lits de soins palliatifs hospitaliers spécialisés. Il s'agit de 550 unités de plus qu'en 2013.

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

En 2021, la France dispose de 5561 LISP, soit 900 de plus qu'en 2013. Notons que les départements qui n'ont pas d'USP ont globalement plus de LISP que le reste de la France, ce qui permet de compenser en partie l'absence de lits d'USP.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

La France dispose de 420 EMSP. Depuis 2013, 11 EMSP ont été fermées. Néanmoins, tous les départements ont au moins une EMSP. Cependant, il existe des départements qui en ont moins que d'autres, ce qui peut provoquer une difficulté pour répondre aux besoins des populations vivant dans ces zones géographiques.

Il existe également des équipes spécialisées dans l'accompagnement de la fin de vie des enfants, les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP). La France dispose de 23 ERRSPP sur son territoire, au moins une par région.

Quelle est la prise en charge palliative actuellement sur le territoire français ?

À l'hôpital

En 2021, 350 000 Français sont décédés à l'hôpital. Parmi eux, près de 40 % ont pu bénéficier d'une prise en charge palliative, que ce soit dans un service hospitalier traditionnel (oncologie ou autres) ou bien spécialisé (LISP ou USP). Près de 40 000 patients ont été pris en charge dans une USP, et plus de 25 000 y sont décédés (ce qui représente 8 % des personnes décédées à l'hôpital). Par ailleurs, près de 100 000 patients ont pu être pris en charge dans un LISP, et plus de 45 000 y sont décédés (soit 13% des décès à l'hôpital). Au total, 20 % des patients décédés à l'hôpital sont décédés dans une structure spécialisée en soins palliatifs (LISP ou USP).

À domicile

Environ 25 % des Français décèdent à domicile, soit plus de 150 000 personnes chaque année. Cependant, il est difficile de savoir combien de personnes ont pu bénéficier d'une prise en charge palliative. Parmi ces personnes, plus de 40 000 patients ont pu être accompagné par une équipe d'hospitalisation à domicile.

En EHPAD

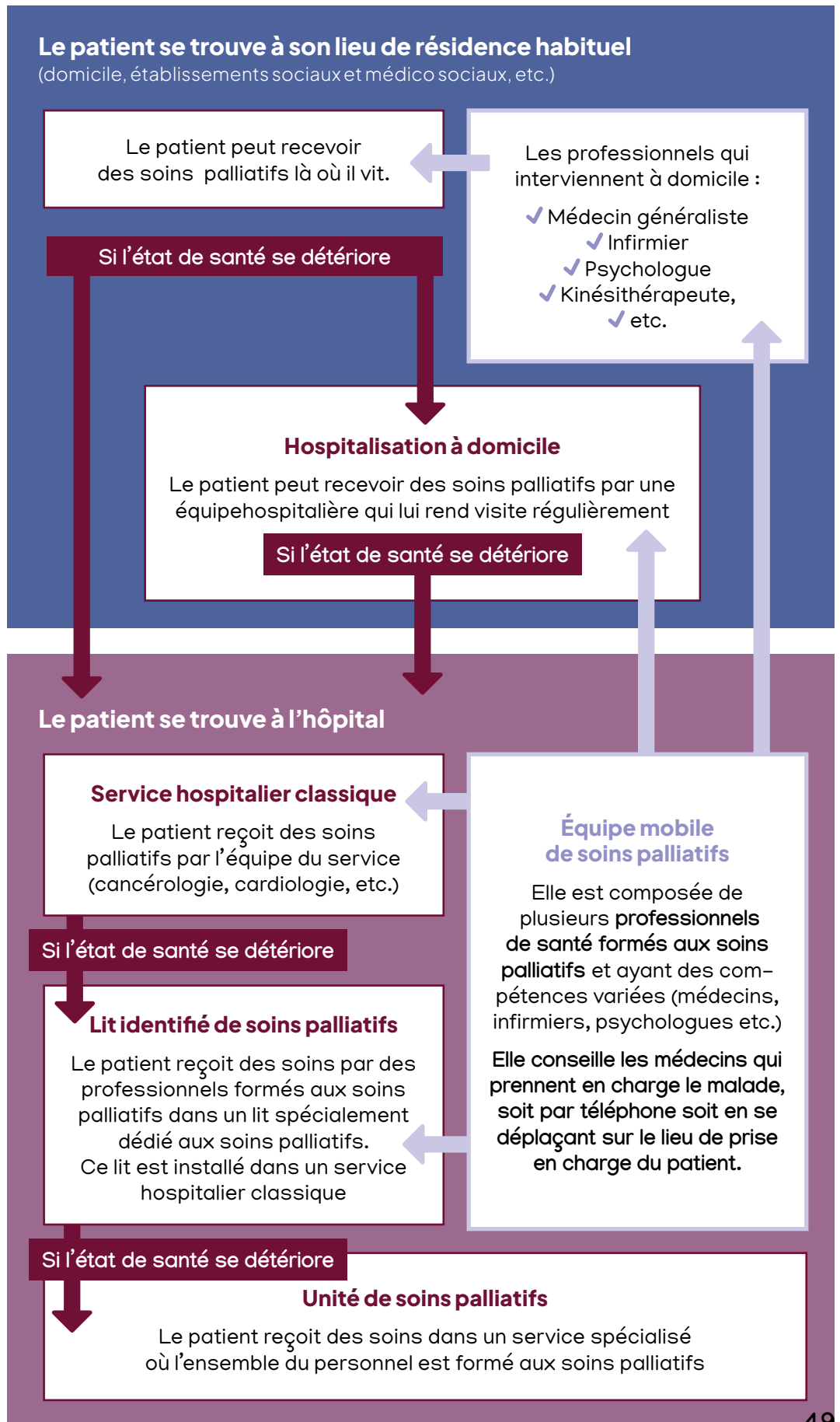
Près d'un décès sur quatre concerne un résident en EHPAD, soit plus de 150 000 personnes chaque année. Cependant, il est important de noter qu'un quart des résidents décèdent à l'hôpital, après une hospitalisation dans les derniers jours de la vie. Notons également que près d'un résident sur trois qui est décédé était atteint d'une maladie neuro-dégénérative. Les EHPAD sont des lieux où beaucoup de personnes décèdent. Ainsi, ces établissements mettent en place des mesures pour accompagner les résidents en fin de vie. Aujourd'hui 75 % des EHPAD a une convention avec une EMSP, c'est-à-dire qu'il peut faire appel aux conseils de ces professionnels pour accompagner les résidents en fin de vie. De plus, près d'un quart de ces établissements ont au moins un membre du personnel formé aux soins palliatifs. En revanche, seulement 8% de ces établissements sont équipés d'une chambre dédiée pour la prise en charge des patients en fin de vie.

A retenir :

La fin de vie est une période difficile à définir car elle est très variable selon les maladies. Elle peut ainsi durer de quelques mois à quelques années. De plus, les personnes meurent dans des endroits différents, en fonction de leur maladie et de leur âge. L'offre en soins palliatifs existante en France permet déjà d'accompagner les personnes en fin de vie, quel que soit leur lieu de résidence. Celle-ci se développe dans le temps, même si on constate encore des différences entre les territoires. A l'avenir, il est important que cette offre continue de se développer, que ce soit à l'hôpital ou à domicile, car les besoins seront croissants en raison du nombre des décès qui augmentent en France.

L'offre de soins palliatifs en France

Les essentiels



L'aide active à mourir : brève synthèse des arguments pour et contre

(à partir d'un texte du Dr François Blot et revu par M. François Stasse)

Une convention citoyenne sur la fin de vie est réunie à partir de décembre 2022 pour apporter sa réponse à la question posée par la Première Ministre : « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? ».

La réflexion qui sera menée à cette occasion évoquera sans doute de nombreux thèmes dont celui de l'aide médicale active à mourir.

Ce thème a été récemment abordé par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). Le 13 septembre 2022, il a remis son avis n°139 intitulé : « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité ». Pour la première fois, il évoque les strictes conditions éthiques d'une éventuelle ouverture légale en France d'une aide active à mourir. Dans ce cadre, le CCNE distingue attentivement l'assistance au suicide de l'euthanasie.

Le CCNE a rendu cet avis après avoir constaté que dans un trop grand nombre de cas, la fin de vie qui est toujours une épreuve, se déroule dans des conditions manifestement insatisfaisantes.

La convention citoyenne va engager à son tour cette réflexion. Elle ne manquera sans doute pas de se poser la question de savoir si la réponse à ces situations de fins de vie difficiles se trouve dans une amélioration de la mise en oeuvre de la loi du 2 février 2016 en vigueur (qui n'autorise ni l'euthanasie ni l'assistance au suicide) ou passe par une évolution de cette loi. Pour éclairer les débats, la présente note énonce brièvement **les arguments les plus couramment avancés pour ou contre la légalisation d'une aide active à mourir**. Elle ne prend pas parti.

A. POUR _____

1. *L'agonie est pire que la mort.* On meurt mal en France en 2022. La médecine palliative destinée notamment à maîtriser la souffrance physique et morale n'y est pas assez développée : manque de moyens, de soignants qualifiés en ce domaine, et surtout de volonté de diffusion d'une « culture palliative ». Cette crainte largement répandue de l'agonie, souvent nourrie par des histoires personnelles, explique la volonté de ne pas vivre ça pour soi-même.
2. *Le droit à disposer de sa vie et de sa mort est une liberté fondamentale, assimilable à un « Droit de l'Homme ».* La liberté personnelle prime même la valeur, pourtant suprême elle aussi, de la vie (on peut sacrifier sa vie pour une grande cause comme la liberté).
3. *L'autonomie de la personne malade consacre son droit à décider pour elle-même.* L'autonomie de la personne, principe cardinal de la bioéthique, est mise à rude épreuve par la vulnérabilité due à la maladie. Pourtant nul, pas même le corps médical, ne sait mieux que la personne malade ce qu'elle souhaite et ce qui est bon pour elle, dès lors qu'elle est en mesure d'exprimer une demande libre et éclairée.
4. *La dignité est atteinte dans certaines situations.* Certes, elle est liée par principe à la condition humaine et ne disparaît pas avec l'âge, la maladie, le handicap ou la dépendance. Mais le malade peut estimer que les conditions concrètes de sa fin de vie sont indignes de l'idée qu'il se fait de la vie.

5. *Accompagner la personne condamnée en abrégant sa vie peut exprimer une sollicitude ultime.* Ce n'est pas un acte criminel, ni une désobéissance aux serments du médecin, mais une manière de ne pas abandonner le malade, une suprême preuve de solidarité ; aider à mourir, c'est encore du soin. En outre, le médecin qui ne souhaiterait pas accéder à une demande d'aide active à mourir pourrait faire jouer une clause de conscience.
6. *La distinction entre « faire mourir » et « laisser mourir », sur laquelle repose notamment la position des adversaires de l'euthanasie, est hypocrite.* Dans des situations de fin de vie, l'abstention médicale (« laisser mourir ») avance de manière certaine le décès et ne préserve qu'en apparence de la non-implication du médecin.
7. *Le serment d'Hippocrate (« Je ne provoquerai jamais la mort délibérément ») est inadapté* aux situations complexes de fin de vie tels que comas profonds ou atteintes motrices très avancées qui paraissent sans issue acceptable.
8. *Il existe une « zone grise » dans la pratique des soins palliatifs.* Quels que soient les progrès des soins palliatifs, ils ne peuvent répondre complètement aux défis soulevés par les maladies lentes à l'issue inéluctable mais qui ne relèvent pas, ou pas encore, des soins palliatifs de fin de vie. Or, les malades en connaissent désormais souvent à l'avance l'évolution, l'irréversibilité et la fin pénible. Face à ces situations, il faut entendre les demandes d'aide à mourir.
9. *La légalisation de l'euthanasie comble le vide laissé par les situations où le suicide est impossible.* Les traditions morales valorisant l'autonomie individuelle ont toujours défendu, depuis l'Antiquité, le départ volontaire sous la forme du suicide, sans en faire peser la responsabilité sur le monde médical. Mais pour les personnes atteintes de certaines maladies ou les personnes très âgées dépendantes, le suicide est matériellement impossible, ou bien il a lieu dans des conditions effroyables.
10. *Tout vaut mieux que l'arbitraire, le non-dit et la clandestinité actuels.* Plutôt que des pratiques clandestines de transgression de la loi actuelle, une nouvelle loi pourrait fixer clairement le possible et l'interdit en rassurant les soignants sur leur responsabilité pénale et les familles sur l'encadrement des pratiques. En outre des exemples étrangers (notamment dans l'Etat américain de l'Oregon) montrent que l'existence d'une telle possibilité légale de recourir à l'euthanasie ou au suicide assisté ne conduit pas nécessairement à ce que les malades en fassent usage. Souvent le seul fait de savoir qu'une telle possibilité existe dans la loi de leur pays suffit à apaiser leurs angoisses relatives à leur fin de vie.
11. *La pratique de l'euthanasie existe déjà dans l'hexagone,* mais elle est clandestine ou dissimulée derrière les motifs d'abrégier la douleur ou de stopper les traitements. Elle est un facteur d'inégalités, entre celles et ceux qui ont accès à l'information et à des professionnels prêts à les aider, et les autres.
12. *Certains pays limitrophes de la France et proches d'elle sur le plan culturel ont légalisé ou dépenalisé depuis longtemps l'euthanasie (par exemple, la Belgique et les Pays-Bas) ou l'assistance au suicide (par exemple, la Suisse).* Il n'a pas été constaté de dérives des pratiques dans ces pays. D'autres pays viennent plus récemment de franchir ce pas et d'autres encore sont en cours de réflexion. L'interdiction en France peut être contournée puisqu'elle ne peut empêcher les plus décidés, informés, autonomes et aisés, à se rendre dans ces pays pour bénéficier de leur législation.

13. *Il s'agit d'un progrès de civilisation, au même titre que le fut le droit à l'avortement.* C'est un progrès dans la maîtrise de son corps et vers la liberté d'effectuer un choix existentiel. C'est également un recul du paternalisme médical.
14. *La réflexion sur l'aide active à mourir divise les professionnels de santé (médecins, infirmières, etc.). Cela ne doit pas rendre inaudibles les attentes des personnes en fin de vie.*
15. *Selon des sondages répétés, environ neuf Français sur dix sont favorables à la légalisation de l'aide médicale active à mourir¹.* Par sa technicisation, la médicalisation de l'existence, l'allongement de la durée de vie, par l'urbanisation et la transformation de la cellule familiale, notre relation à la vieillesse et à la mort a été bouleversée. De nombreuses personnes craignent de mourir très âgées, dans des situations de dépendance ou de souffrance qu'elles jugent inacceptables.

B. CONTRE _____

1. *L'interdit de tuer est une valeur fondamentale de notre civilisation.* Le respect de la vie permet de faire société et protège les êtres humains de la loi du plus fort.
2. *Face à un proche ou à toute personne en difficulté les valeurs de fraternité et de non-abandon doivent s'imposer.* Une société fondée sur ces valeurs tend la main à celui qui est en détresse, elle ne l'élimine pas.
3. *La dignité est une valeur sur laquelle on ne peut pas transiger.* On ne peut pas accepter l'idée qu'une vie n'est plus digne d'être vécue.
4. *La loi actuelle répond de manière satisfaisante à presque toutes les situations.* En particulier, face aux situations critiques où le pronostic vital est engagé à court terme, elle autorise une sédation permettant au patient de finir sa vie sans souffrance.
5. *La loi actuelle est fondée sur un équilibre entre respect de la vie et refus d'une obstination médicale déraisonnable qui est approuvé par tous les courants de pensée religieuse.* La légalisation de l'euthanasie conduirait à une grave rupture de ce consensus.
6. *Légiférer au nom d'une « exception d'euthanasie » n'a pas de sens car la loi énonce des règles générales et ne peut pas traiter tous les cas particuliers.* Les situations de fin de vie sont toujours singulières et appellent des jugements circonstanciés des équipes soignantes, de manière collégiale, en lien avec les familles et les personnes de confiance.
7. *L'autonomie est entamée par la fragilité due à la maladie.* Cette fragilité est double, d'une part liée à la souffrance individuelle (douleur, angoisse...), d'autre part à un possible sentiment de contrainte par appartenance à un groupe affectif. Ainsi, de nombreux malades redoutent de devenir une charge pour leurs proches, voire pour la société. Légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté risque de faire peser sur ces personnes affaiblies une forte pression psychologique pour qu'elles décident d'abrégé leur vie.
8. *Dans une situation durable de crise économique et climatique où les ressources financières seront de plus en plus rares, la légalisation de l'euthanasie risque d'encourager la société à une élimination précoce des malades les plus coûteux, des plus faibles et des plus âgés.*

1. Le regard des Français sur la fin de vie. 08 avril 2021. <https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-2/>

9. *La règle fixée par la loi doit être de porter attention aux plus vulnérables et de lutter pour la vie.* La loi s'impose aux médecins, dont la pratique est fondée sur ce but ultime. Autoriser les médecins à mettre activement fin à la vie de leurs patients risquerait de rompre la relation de confiance indispensable entre eux. Comment le malade et sa famille pourraient conserver la confiance irréductible dans un médecin qui aurait la possibilité légale de tuer ?
10. *La légalisation de l'assistance au suicide créerait une contradiction intenable face aux conduites suicidaires.* Obligation est faite au psychiatre d'empêcher le suicide de la personne dépressive (et au réanimateur de la sauver).
11. *On ne peut se décharger sur les soignants d'un droit à être suicidé, au motif qu'ils en possèdent la technique.* Qu'il s'agisse de suicide assisté ou d'euthanasie, il s'agirait d'une action engageant à des degrés divers une pratique « soignante ». Ainsi, le risque est de réduire l'acte médical à un geste technique froid et les médecins à des prestataires sans autonomie de jugement.
12. *Légiférer sous le coup de l'émotion est irrecevable.* Aucun cas particulier, aussi émouvant soit-il, ne justifie une nouvelle législation. Celle-ci ne peut être fondée que sur une éthique supérieure de portée générale qui pose les fondations d'une solidarité collective.
13. *Les risques de dérives et de pente glissante sont considérables.* Non seulement des dérives peuvent apparaître du fait de contrôles a posteriori insuffisants. Mais une fois légalisée l'aide active à mourir, la pression sera également forte pour que les indications s'étendent aux malades psychiatriques, aux mineurs, aux très vieux, à tous ceux qui constituent une lourde charge pour leurs familles et pour la société. L'exemple de la Belgique qui a élargi sa législation à plusieurs reprises est instructif à cet égard.
14. *L'hyper-médicalisation de l'existence n'implique pas de poursuivre la fuite en avant de la déshumanisation par le droit de donner la mort à l'aide de produits pharmaceutiques.* En revanche, il est urgent de développer des structures de soins palliatifs sur tout le territoire français de telle sorte que chacun y ait accès dans des conditions égalitaires. Une loi l'égalisant l'euthanasie ne ferait que retarder cet effort indispensable en faveur des soins palliatifs.
15. *L'hypothèse d'une aide médicale active à mourir soulève une question de civilisation.* Le droit à l'aide active à mourir est l'aboutissement d'une conception de la société qui fait prévaloir l'autonomie d'un individu décidant seul de sa vie et de sa mort. On peut lui préférer une société fraternelle où l'individu en détresse est soulagé de ses souffrances physiques par la science médicale et de ses souffrances morales par la solidarité de ses proches.

Il est des débats qui, nés d'un sujet en apparence borné, interrogent finalement tout une société. Ils soulèvent des interrogations universelles et intemporelles. Successivement, les questions de l'avortement, de la peine de mort, aujourd'hui de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, sont de celles-là. Dans chaque cas, il est question du sens de la vie, de son caractère sacré ou non et de la place de la mort dans le cours de l'existence. Face à la tension éthique, il faut admettre la complexité comme l'a souligné, il y a plus de trois siècles, un de nos plus grands philosophes : « *On ne montre pas sa grandeur pour être à une extrémité mais bien en touchant les deux à la fois et remplissant tout l'entre-deux.* »²

2. Pensée de Blaise Pascal (1670) citée par Albert Camus en exergue de ses « Lettres à un ami allemand » (1943).

Focus sur l'aide active à mourir

L'euthanasie et le suicide assisté, regroupés sous le terme d'aide active à mourir, sont deux pratiques interdites en France. A l'étranger, elles ont été dépenalisées dans 10 pays à ce jour. Les textes de lois et/ou recommandations qui les encadrent précisent leur définition, érigent des critères d'éligibilité et des garde-fous, et prévoient les modalités de contrôle. Bien que ces textes soient spécifiques à chaque pays, des dénominateurs communs peuvent être retrouvés.

1 Qu'est ce que l'aide active à mourir ?

L'aide active à mourir désigne tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

Le terme d'aide active à mourir peut renvoyer à la fois à l'euthanasie et au suicide assisté. Dans les deux cas, un médecin est impliqué, les procédures sont sensiblement identiques, mais les actes en eux-mêmes diffèrent.

En France et à l'international, d'autres termes peuvent être utilisés : aide médicale à mourir, euthanasie active, suicide médicalement assisté, assistance in dying, voluntary assisted dying, etc.

⚠ Il est nécessaire de se référer au contexte afin de savoir quelle pratique est désignée par le terme employé (euthanasie, suicide assisté, ou les deux). Lorsqu'un pays légifère sur l'aide active à mourir, un terme et une pratique sont le plus souvent choisis et définis par le législateur.

AIDE ACTIVE À MOURIR

Le médecin évalue la demande selon les conditions prévues par la loi* et déclare son acte

*sauf en Suisse, où ce sont des recommandations médico-éthiques au niveau fédéral

EUTHANASIE

Le médecin* administre la substance létale

*ou infirmier de pratique avancé au Canada

SUICIDE ASSISTÉ

Le médecin prescrit la substance létale, puis la personne ou un tiers l'obtient en pharmacie et la personne se l'administre elle-même (en présence ou non d'un médecin)

2 Quels pays ont dépénalisé l'aide active à mourir à ce jour ?

> L'euthanasie et le suicide assisté sont dépénalisés dans 7 pays : Pays-Bas, Belgique*, Luxembourg, Canada, Australie**, Nouvelle-Zélande, Espagne.

*le terme d'euthanasie est utilisé mais la loi n'impose pas de mode d'administration de la substance létale ; il est requis que le médecin soit présent dans tous les cas

**sauf en Tasmanie où l'euthanasie n'est autorisée que si le patient est incapable de s'auto-administrer la substance létale

> Le suicide assisté est dépénalisé mais l'euthanasie reste interdite dans 3 pays : Suisse, Etats-Unis (9 Etats et DC), Autriche.

> Dans 3 pays (Colombie*, Italie, Allemagne), des décisions de justice en faveur de l'aide active à mourir ont été prononcées, sans être en l'état suivies de loi

*en Colombie, des recommandations ministérielles existent néanmoins pour encadrer l'euthanasie

3 Dans ces pays, toute personne peut-elle avoir accès à l'aide active à mourir ?

Pour avoir accès à l'aide active à mourir, une personne doit remplir les critères d'éligibilité prévus par la loi, et le médecin qui accepte de lui prodiguer l'aide doit se plier aux garde-fous, eux aussi prescrits par la loi.

Dans tous les pays la dépénalisant, une personne est éligible à l'aide active à mourir si elle :

1. En fait la demande volontaire,
2. A 18 ans ou plus,
3. Est en capacité de prendre une décision pour elle-même vis-à-vis de l'aide active à mourir,
4. Est consciente au moment de la demande,
5. Est atteinte d'une maladie grave et incurable,
6. Fait état de souffrances insupportables qui ne peuvent être apaisées.

> Selon les pays, des précisions sur ces critères peuvent être apportées : par exemple, aux Etats-Unis, en Australie, en Nouvelle-Zélande et en Autriche, le pronostic vital de la personne demandeuse doit être engagé à 6 mois.

> Des spécificités peuvent également exister : par exemple, aux Pays-Bas, les mineurs âgés de plus de 12 ans peuvent demander l'aide active à mourir.

4 Dans ces pays, les professionnels de santé sont-ils soumis à des obligations ?

Les lois* décrivent une procédure dont chaque étape doit être respectée par le médecin qui accepte de répondre à une demande d'aide active à mourir. Ces étapes sont des garde-fous pour assurer la licéité de la pratique. L'ensemble du personnel soignant possiblement impliqué dans la prise en charge de la personne n'est pas soumis à des obligations, mais peut ou doit, selon les pays, être sollicité pour apporter un avis consultatif.

*En Suisse, le suicide assisté n'est pas régi par une loi au niveau fédéral ; les garde-fous sont énoncés dans des recommandations médico-éthiques.

⚠ Aucune obligation n'incombe à un médecin ou autre professionnel de santé de prendre part à une euthanasie ou à un suicide assisté : s'il ne souhaite pas répondre à la demande du patient, le professionnel sera tout de même tenu d'en informer le patient

et, selon les pays et conditions établies, l'adresser à un autre médecin ou professionnel de santé.

⚠ La personne concernée peut retirer sa demande à tout moment : le médecin doit l'informer régulièrement de cette possibilité.

Dans tous les pays la dépénalisant, un médecin qui accepte de répondre à une demande d'aide active à mourir doit à minima :

1. S'assurer que les critères d'éligibilité sont réunis,
2. Informer le patient de sa situation et des possibilités thérapeutiques, dont les soins palliatifs,
3. Consulter au moins un autre médecin qui rencontre le patient et donne son avis sur les critères d'éligibilité,

4. Tracer toutes les étapes de la procédure dans le dossier médical du patient et déclarer leur acte auprès de l'autorité compétente.

> Selon les pays, des **précisions** peuvent être apportées et d'autres obligations peuvent incomber au médecin, par exemple le fait d'être formé à la pratique.

> Lorsque les critères d'éligibilité sont élargis dans un pays, des **garde-fous spécifiques** sont ajoutés.

5 Dans ces pays, comment l'aide active à mourir est-elle contrôlée ?

> **Dans les pays où l'euthanasie et le suicide assisté sont dépenalisés**, ceux-ci sont soumis à un contrôle réalisé à priori et/ou à postériori par une instance créée et désignée comme compétente par la loi et constituée le plus souvent de médecins, juristes et éthiciens.

– Lorsque le contrôle a lieu à priori et à postériori, chaque demande doit être validée par l'autorité désignée avant la réalisation de l'acte (administration ou prescription de la substance létale) sur la base du dossier constitué par le médecin, et la procédure vérifiée à nouveau après le décès de la personne.

– Lorsque le contrôle a lieu à postériori, la licéité de l'acte est vérifiée sur la base de la déclaration du médecin, qui doit justifier du bon respect de toutes les étapes de la procédure.

> **Dans les pays où seul le suicide assisté est dépenalisé**, les modalités de contrôle diffèrent : dans les Etats américains, le médecin est tenu de déclarer sa prescription mais aucun contrôle supplémentaire n'est requis ; en Suisse, tout décès par suicide assisté doit faire l'objet d'une enquête de police ; en Autriche, le contrôle est réalisé à priori (suite à la déclaration du pharmacien) et à postériori (par un médecin légiste).

6 Si l'aide active à mourir est interdite en France, pourquoi lit-on parfois que l'euthanasie passive y est autorisée ?

> L'euthanasie passive est un terme utilisé parfois, et plus particulièrement en Suisse, pour désigner la procédure de limitation et arrêt des traitements. **En France, ce terme n'est pas utilisé car il peut générer une confusion entre la décision de limitation et l'arrêt des traitements, encadrée par les lois sur la fin de vie de 2005 et 2016, et l'aide active à mourir, non autorisée.**

LIMITATION ET ARRÊT DES TRAITEMENTS (LAT)

- Lorsque que le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de LAT est prise en collégialité au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en s'appuyant notamment sur les directives anticipées ou la personne de confiance si elles existent.
- La mise en oeuvre d'une décision de LAT doit être accompagnée d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.
- La mise en oeuvre d'une décision de LAT n'a pas pour visée de provoquer la mort, alors même qu'elle peut l'entraîner.

AIDE ACTIVE À MOURIR

- La demande d'aide active à mourir émane systématiquement du patient.
- La mise en oeuvre de l'aide active à mourir a pour visée de provoquer la mort.

> **En France, le patient en état d'exprimer sa volonté a également le droit de refuser les soins qui lui sont proposés.**

Aider les aidants

1 « Proches-aidants », de qui parle-t-on ?

- > Un proche-aidant est une personne qui entretient un lien étroit et stable avec la personne qui a besoin d'aide.
- > Il peut être aussi bien mineur que majeur ; de la famille ou non.
- > Il a la mission d'accompagner une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie, c'est-à-dire atteint d'une maladie entraînant des conséquences sur son quotidien de plus en plus importantes.
- > Le rôle du proche-aidant peut s'étendre jusqu'à la fin de la vie de la personne aidée.
- > À toutes les étapes, le proche-aidant a le droit de solliciter des aides pour réduire ou arrêter son activité professionnelle : des congés et aides financières spécifiques sont en effet prévus par la loi pour les proches-aidants.

2 Congés et aides financières pour les proches-aidants



Le congé de proche-aidant

- > Durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois dans la limite d'un an
- > Il ne peut être refusé par l'employeur
- > Il est associé à **l'allocation journalière de proche-aidant**
 - Rémunération de 58,59€ pour une journée et de 29,30€ pour une demi-journée
 - Les demandeurs d'emploi et personnes autres que les salariés peuvent toucher cette allocation



Le congé de présence parentale

- > Durée maximale de 310 jours ouvrés (1 an travaillé) par enfant et par maladie, accident ou handicap ; ces 310 jours peuvent être répartis sur une période maximale de 3 ans.
- > Il est associé à **l'allocation journalière de présence parentale**
 - Rémunération de 60,14€ par jour et 30,08€ pour une demi-journée
 - Les demandeurs d'emploi et personnes autres que les salariés peuvent toucher cette allocation

3 Congés et aides financières pour les proches-aidants d'une personne en fin de vie spécifiquement



Le congé de solidarité familiale

- > Durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois dans la limite d'un an
- > Il ne peut être refusé par l'employeur

Condition : L'aidé doit être atteint d'une maladie mettant en jeu son pronostic vital ou se trouver en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable

- > Il est associé à **l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie**
 - Rémunération de 57,34 € par jour ou de 28,68 € par demi-journée
 - L'allocation est maintenue si la personne doit être hospitalisée
 - La personne en fin de vie peut résider en maison de retraite ou en EHPAD

4 Les autres aides

Les aides financières destinées à la personne malade, qui peuvent soulager les aidants en les déchargeant de certaines tâches du quotidien :

- > Le **fonds national d'action sanitaire et sociale** dédié au financement de certains services humains et matériels pour permettre le maintien ou le retour à domicile
- > **L'allocation personnalisée d'autonomie** pour financer tout ou une partie des dépenses nécessaires pour rester à domicile ou le tarif dépendance de l'établissement médico-social
- > **L'allocation adulte handicapé** et la **prestation de compensation du handicap** pour rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie
- > **L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé**, destinée aux parents d'enfant en situation de handicap pour compenser les dépenses liées au handicap

5 Les aides matérielles destinées aux aidants

- > **La possibilité d'exercer son droit au répit**, c'est-à-dire le droit au « repos, d'interruption dans une occupation absorbante ou contraignante », grâce à des structures d'accueil de jour et/ou de nuit pour la personne aidée ou des séjours de vacances pour le proche-aidant.
- > **Le don de jour de repos**, c'est-à-dire la possibilité pour un salarié ou agent du secteur public de donner tout ou une partie de ses jours de repos non pris à un collègue parent d'enfant gravement malade ou proche-aidant.
- > **Les consultations gratuites chez un psychologue.**
- > **Les associations de proches-aidants**, qui permettent des espaces d'échange et d'écoute.
- > **Les dispositifs spécifiques pour les jeunes-aidants**, et principalement les associations, pour réduire les risques sur la santé physique et psychique, de désinsertion sociale et d'isolement et de difficultés scolaires et de décrochage.