



EREGE

Espace de Réflexion Éthique Grand Est

WEBINAIRE

jeudi 28 septembre 2023

18h00-20h00

- Etats des lieux
- La discussion anticipée
- La personne de confiance
- Le rôle des aidants
- Actualités du sujet
- Echanges

**DÉBATS
SUR LA FIN
DE VIE :
REGARDS
CROISÉS**

SYNTHÈSE RÉGIONALE
**Espace de réflexion éthique
Grand Est**



EREGE

Espace de Réflexion Éthique Grand Est

→ **Etats des lieux**

- La discussion anticipée
- La personne de confiance
- Actualités du sujet

**DÉBATS
SUR LA FIN
DE VIE :
REGARDS
CROISÉS**

SYNTHÈSE RÉGIONALE
**Espace de réflexion éthique
Grand Est**

Avis 139 du CCNE

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

Sept 2022



Programme de M E. Macron Candidat à l'élection présidentielle

« Lancer une convention citoyenne pour réfléchir à la fin de vie ».

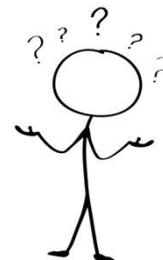
Débats en région

Organisés et animés par les
Espaces de réflexion éthique
régionaux

Nov 2022



Synthèse des débats CNERER-CCNE-EREGE



Convention citoyenne

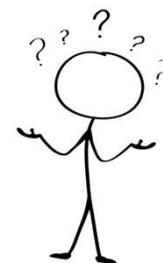
« Le cadre d'accompagnement de la fin
de vie est-il adapté aux différentes
situations rencontrées ou d'éventuels
changements devraient-ils être
introduits ? »

Dec 2022



Rapport de la convention citoyenne sur la fin de vie

Pour une ouverture de l'aide active
à mourir sous
condition



Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale

Conclusion des travaux d'une mission
d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-
87 du 2 février 2016 créant de
nouveaux droits en faveur des
malades et des personnes en
fin de vie
Mars 2023



Avis Académie de médecine

« Favoriser une fin de vie digne et
apaisée : Répondre à la souffrance
inhumaine et protéger
les personnes les plus
vulnérables »
Juin 2023



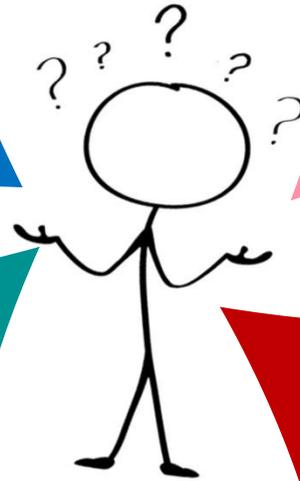
Rapports de synthèse de France Assos Santé

Droits des personnes malades et
accompagnement des fins de vie
Ce que les associations de santé
disent du vécu des patients et
de leurs proches
ÉTAT DES LIEUX ET RECOMMANDATIONS
Avril-juin 2023



Rapports d'information du Sénat

Fin de vie : privilégier une éthique du soin
Rapport d'information n° 795
Juin 2023





EREGE

Espace de Réflexion Éthique Grand Est

- Etats des lieux

➔ **La discussion anticipée**

- La personne de confiance
- Actualités du sujet

**DÉBATS
SUR LA FIN
DE VIE :
REGARDS
CROISÉS**

SYNTHÈSE RÉGIONALE
**Espace de réflexion éthique
Grand Est**

**DÉBATS
SUR LA FIN
DE VIE :
REGARDS
CROISÉS**

SYNTHÈSE RÉGIONALE
Espace de réflexion éthique
Grand Est

Discussions anticipées

Anticiper, un processus plus qu'un document

Dr Patrick Karcher

Des directives pour anticiper un moment essentiel ... et difficile à anticiper

- « Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. » Art. L. 1111-11 du CSP.
- Difficile à penser
 - Dénier et occultation de la mort dans nos sociétés
 - Incertitudes fondamentales de la médecine

Des directives écrites...

- « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » Art 1111-11 du CSP
- « Document manuscrit ou dactylographié, (...) signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Sur papier libre ou sur un formulaire » Décret du 3 Août 2016.

... et datées

- « Document manuscrit ou dactylographié, daté et signé par leur auteur»
- « Les directives anticipées peuvent être, à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte. »

Décret du 3 Août 2016

La loi muette sur les conditions de leur rédaction

- S'assurer du discernement ?

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »

- S'assurer que les directives anticipées soient libres et éclairées ?

Les directives, reflet des volontés de la personne malade

Lorsque la personne peut s'exprimer, ces volontés se traduisent par le consentement que la loi dit devoir être libre et éclairée

Des directives anticipées libres

- Un droit et non un devoir :

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées »

- Une information renouvelée sur ce droit

Des directives peu connues de la population (57 % ne connaissent pas le terme de « directives anticipées », BVA 2022)... et des professionnels

Hernie ombilicale non réductible sans occlusion chez une patiente présentant une insuffisance respiratoire mixte sous OLD (...)justifiant un placement en SMTI. Soins de support/palliatifs (directives anticipées faites par la famille).

Des directives anticipées libres

- Libres de toute pression sociale (image stigmatisante de certaines pathologies...)
- Libres d'accès à la diversité des populations (diversification des supports, modèles adaptés FALC...)

Baroness Warnock: Elderly with Dementia have a "Duty to Die"

By Hilary White

LONDON, September 19, 2008 (LifeSiteNews.com) - In an interview, Baroness Mary Helen Warnock has said that people suffering dementia have a duty to commit suicide.

Baroness Warnock, called the "philosopher queen", is regarded as Britain's leading moral philosopher. She said that she hopes people will soon be "licensed to put others down" who have become a burden on the health care system.



Baroness Warnock

She told the Church of Scotland's Life and Work magazine, "If you're demented, you're wasting people's lives - your family's lives - and you're wasting the resources of the National Health Service."

In another article for a Norwegian periodical, titled "A Duty to Die?" she suggests, "There's nothing wrong with feeling you ought to do so [commit suicide] for the sake of others as well as yourself."

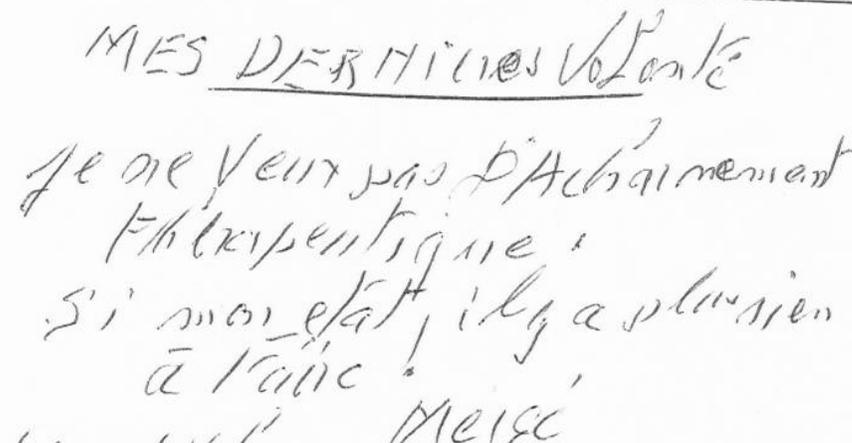
Les directives anticipées



© CoActis Santé

Des directives éclairées

- Pour éviter les directives peu informatives car non accompagnées



MES DIRECTIVES Volonté
je ne veux pas d'acharnement
thérapeutique.
Si mon état, il y a plus rien
à faire.
Meise'

- Favoriser un accompagnement médical (forfait spécifique valorisant le temps du dialogue entre le patient et son médecin sur les directives anticipées ?)

Des directives évolutives

- Durée de validité des directives passée de 3 ans à une durée illimitée en l'absence de révision :
 - Évolution des valeurs et volontés
 - Droit à changer d'avis en cas de maladie chronique longue (malade Alzheimer) ?
 - Difficulté à envisager toutes les situations de fin de vie (polypathologies)

Directives anticipées : pas une solution unique

Le plan de soins anticipé. Discussions anticipées

- Aider le patient à développer une aptitude à parler de ses souhaits
- Intervention de l'ensemble des soignants, des proches
- Discussions abordant les préoccupations des individus dans les domaines physique, psychologique, social et spirituel
- Encouragement à identifier une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées
- Revues régulièrement afin d'être le plus en adéquation possible avec la réalité de la situation du patient

Directives anticipées : évolution ?

- Commission de l'Assemblée Nationale, mars 2023
« Préserver les dispositions de la loi concernant les directives anticipées et la personne de confiance, dont la modification n'apporterait pas d'améliorations significatives »
- Convention citoyenne, avril 2023
« Concernant le discernement via les directives anticipées, la personne les a rédigées préalablement en pleine capacité de discernement et peut demander une aide active à mourir »

Directives anticipées : évolution ?

- Proposition de loi Falorni, avril 2021

« Lorsqu'une personne (...) se trouve de manière définitive dans l'incapacité d'exprimer une demande libre, éclairée, réfléchie et explicite, elle peut bénéficier d'une assistance médicalisée active à mourir à la condition que celle-ci figure expressément dans ses directives anticipées (...) ou qu'elle soit conforme à sa volonté, dont peut témoigner la personne de confiance qu'elle a désignée »

Medical Law Review, Vol. 26, No. 1, pp. 73–97
doi:10.1093/medlaw/fwx037
Advance Access Publication: August 16, 2017



PROTECTING ME FROM MY
DIRECTIVE: ENSURING
APPROPRIATE SAFEGUARDS FOR
ADVANCE DIRECTIVES IN
DEMENTIA

CRESSIDA AUCKLAND*

Merton College, University of Oxford, Oxford, UK



EREGE

Espace de Réflexion Éthique Grand Est

- Etats des lieux
- La discussion anticipée

➔ La personne de confiance

- Actualités du sujet

**DÉBATS
SUR LA FIN
DE VIE :
REGARDS
CROISÉS**

SYNTHÈSE RÉGIONALE
**Espace de réflexion éthique
Grand Est**



EREGE

Espace de Réflexion Éthique Grand Est

EREGE

DÉBATS
SUR LA FIN
DE VIE :
REGARDS
CROISÉS

SYNTHÈSE RÉGIONALE
Espace de réflexion éthique Grand Est

LA PERSONNE DE CONFIANCE

ALAIN LEON

France
Assos
Santé
La voix des usagers

28 septembre 2023

19

LOI N° 2002-303 DU 4 MARS 2002 RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET À LA QUALITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ dite LOI KOUCHNER

ART. L. 1111-6 DU CSP : TOUTE PERSONNE MAJEURE PEUT DÉSIGNER UNE PERSONNE DE CONFIANCE QUI PEUT ÊTRE UN PARENT, UN PROCHE OU LE MÉDECIN TRAITANT, ET QUI SERA CONSULTÉE AU CAS OÙ ELLE-MÊME SERAIT HORS D'ÉTAT D'EXPRIMER SA VOLONTÉ ET DE RECEVOIR L'INFORMATION NÉCESSAIRE À CETTE FIN.

ARTICLE L.1111-4 DU CSP : LORSQUE LA PERSONNE EST HORS D'ÉTAT D'EXPRIMER SA VOLONTÉ, AUCUNE INTERVENTION OU INVESTIGATION NE PEUT ÊTRE RÉALISÉE, SAUF URGENCE OU IMPOSSIBILITÉ, SANS QUE LA PERSONNE DE CONFIANCE PRÉVUE À L'ARTICLE L. 1111-6, OU LA FAMILLE, OU À DÉFAUT, UN DE SES PROCHES AIT ÉTÉ CONSULTÉ.



LOI N° 2016-87 DU 2 FÉVRIER 2016 CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE DITE LOI CLAEYS-LEONETTI

1. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, CONTRAIGNANTES, NON OPPOSABLES , RÉVISABLES OU NON (CE QUE LE MÉDECIN QUI VOUS SOIGNERA DEVRA FAIRE EN FIN DE VIE OU SURTOUT CE QU'IL NE DEVRA PAS FAIRE)
2. UNE PROCÉDURE COLLÉGIALE TRAÇÉE
3. **LA PERSONNE DE CONFIANCE**
4. ET LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS LORSQUE LA SITUATION S'AVÈRE FATALE À COURT TERME





Qui a le droit de
designer une
personne de
confiance ?

1. TOUTE PERSONNE MAJEURE
2. TOUTE PERSONNE MAJEURE SOUS
CURATELLE OU SAUVEGARDE DE
JUSTICE
3. TOUTE PERSONNE MAJEURE SOUS
TUTELLE AVEC L'AUTORISATION DU
JUGE OU DU CONSEIL DE FAMILLE



QUI PEUT ÊTRE DÉSIGNÉ PERSONNE DE CONFIANCE ?

- CONJOINT
- MEDECIN TRAITANT
- VOISIN
- TUTEUR
- AVOCAT

UNE SEULE PERSONNE



LES RÔLES DE LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

- ACCOMPAGNER ET AIDER LE PATIENT DANS SES DÉMARCHES
- ASSISTER AUX ENTRETIENS MÉDICAUX
- AIDER LE PATIENT À PRENDRE DES DÉCISIONS QUAND IL LE SOUHAITE
- RENDRE COMPTE DE LA VOLONTÉ DU PATIENT AU MÉDECIN LORSQU'IL NE PEUT PAS S'EXPRIMER

DANS LE CAS OÙ LE PATIENT
N'EST PAS EN ÉTAT D'EXPRIMER SA
VOLONTE, APRÈS CONSULTATION
DES ÉVENTUELLES DIRECTIVES
ANTICIPÉES, QUI EST CONSULTÉ
EN PREMIÈRE INTENTION PAR LE
MÉDECIN ?

LA PERSONNE DE
CONFIANCE !



MODE DE DESIGNATION DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

- PAR ÉCRIT
- EN CAS D'IMPOSSIBILITÉ PHYSIQUE À ÉCRIRE, PAR ORAL ET EN PRÉSENCE DE 2 TÉMOINS SIGNATAIRES DU DOCUMENT
- LA PERSONNE DE CONFIANCE DÉSIGNÉE DOIT COSIGNER LE DOCUMENT DE DÉSIGNATION



**AVEZ-VOUS UNE
PERSONNE DE
CONFIANCE ?**



**AVEZ-VOUS UNE
PERSONNE DE
CONFIANCE ?**



**AVEZ-VOUS UNE
PERSONNE DE
CONFIANCE ?**



**LA PERSONNE DE
CONFIANCE : UNE
ENTRÉE DANS
L'INTIMITÉ !**



AVEZ-VOUS UNE
PERSONNE DE
CONFIANCE ?
UNE EXPOSITION ?



**AVEZ-VOUS UNE
PERSONNE DE
CONFIANCE ?
UN SAUT DANS LE VIDE ?**



**AVEZ-VOUS UNE
PERSONNE DE
CONFIANCE ?
UN LAISSER ALLER ?
UNE LIBERATION ?**



**AVEZ-VOUS UNE
PERSONNE DE
CONFIANCE ?
UNE CONFIDENCE !**



**LA PERSONNE DE
CONFIANCE :
UNE CONSTRUCTION !**



**AVEZ-VOUS UNE
PERSONNE DE
CONFIANCE ?
UNE CO-NAISSANCE
RECIPROQUE**



LA PERSONNE DE
CONFIANCE ?
PENSEZ-Y !

37





EREGE

Espace de Réflexion Éthique Grand Est

- Etats des lieux
- La discussion anticipée
- La personne de confiance

→ Actualités du sujet

**DÉBATS
SUR LA FIN
DE VIE :
REGARDS
CROISÉS**

SYNTHÈSE RÉGIONALE
**Espace de réflexion éthique
Grand Est**

Webinaire: Débats sur la fin de vie : Regards croisés

Actualités au 28/09/2023

GÉRARD AUDIBERT

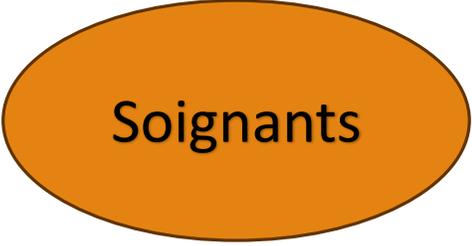
DIRECTEUR DE L'EREGE ET DU SITE D'APPUI LORRAIN

Actualité riche au cours des derniers mois !!

Population et
usagers

Soignants

Politiques



Soignants

Conseil National de l'Ordre des Médecins (avril 2023)

- Défavorable à l'euthanasie,
 - Serment d'Hippocrate: Je ne provoquerai pas délibérément la mort...
- Si Suicide assisté:
 - Rôle du médecin:
 - Recevoir la demande, (médecin traitant ou spécialiste)
 - Evaluation et décision d'éligibilité, (responsabilité collégiale, incluant le médecin traitant)
 - Avis défavorable à la participation active du médecin lors de la prise du produit létal par le patient
 - Clause de conscience
- Défavorable pour les mineurs, les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté

Soignants

Académie de Médecine (juillet 2023)

« favoriser une fin de vie digne et apaisée: répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables »

- Opposée à l'euthanasie
- Reconnaît la persistance de situations de détresse de personnes souffrant de maladies graves et incurables dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme
- juge « raisonnable l'incorporation prudente et encadrée d'un nouveau droit » qui laisserait le choix au patient de prendre ou non le produit jusqu'à la fin
- Favorable à une légalisation du SA à titre exceptionnel et sous certaines conditions impératives:
 - Collégialité
 - Pas d'intervention du médecin dans le geste
 - Exclusion mineurs, troubles cognitifs

Soignants

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)

- Donner la mort n'est pas un soin

Autres Sociétés Savantes :

- Gériatrie
- Néphrologie
- Oncologie

France Assoc Santé (juillet 2023)

Constats:

- Loi trop méconnue, difficultés pour les personnes aux souffrances psychiques d'accéder à la SPCJD (sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès)
- Situations identifiées « maladies graves et incurables dont on échoue à soulager les souffrances ou patients qui n'en finissent plus de mourir après l'arrêt du traitement qui les maintenait en vie » sans réponse réglementaire
- Stop au monologue médical

Demandes:

- AAM pour toutes les personnes dont c'est la volonté y compris les personnes qui n'auraient pas la capacité de s'administrer le produit létal
- Considérer l'aide active à mourir « comme un acte de soin », « organisé, assisté et pris en charge par notre système de santé, avec un accompagnement médical tout au long du processus, de la demande du patient à l'administration du produit létal »
- SPCJD pour la rendre réellement possible au domicile

Mission parlementaire d'évaluation de la loi Léonetti (mars 2023)

- Accès insuffisant aux soins palliatifs
- DA et personne de confiance constituent des avancées dont la portée est limitée dans les faits (enquête du CNSPFV oct 2022)
- Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès (SPCJD), évolution législative essentielle très peu utilisée
- Répond à la majorité des situations de fin de vie, les malades accompagnés ne souhaitent plus mourir
- N'apporte pas de solution pour les patients dont le pronostic n'est pas engagé à court terme

Recommandations:

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

Garantir l'accès aux soins palliatifs

Mieux faire connaître les DA et la personne de confiance

Rendre effectif le droit à la SPCJD

Privilégier une éthique du soin

Réunie le mercredi 28 juin 2023 sous la présidence de Catherine Deroche, **la commission des affaires sociales** a adopté les conclusions de la mission, **s'est opposée à l'ouverture d'un droit à l'aide active à mourir** et a autorisé la publication des travaux des rapporteuses sous la forme d'un rapport d'information.

UNE OUVERTURE DE L'AIDE ACTIVE À MOURIR SOUTENUE
PAR L'UNE DES RAPPORTEURES (Michelle Meunier)

Pour une extension de la loi
avec tout ou partie de la
légalisation de l'AAM



Contre une extension
de la loi

Société
Association d'usagers
CCNE
Académie de Médecine

Sociétés de Médecine
(SFAP, ...)
Politiques

Le Monde, 25/09/2023

Le projet de loi est « *en chantier* », « *non encore finalisé* » et ne devrait pas être dévoilé avant les « *prochaines semaines* », fait savoir l'Elysée, alors que bruissait la rumeur d'une présentation après la visite du pape, fin septembre.