



Complexité des questions sur la fin de vie

1. Quelle réponse juridique à quelle demande sociale ?
2. Que pourrait apporter une nouvelle loi sur la fin de vie ?
3. Quels sont les défis à relever par le législateur ?

Au préalable, qu'est-ce que la fin de vie ?

- Situation nouvelle pour les médecins et pour les juristes
 - Progrès de la médecine et aux règles sanitaires,
 - Découverte de l'éthique médicale
 - Interrogation des pratiques médicales
 - Changements de la relation médecin /patient
 - Du paternalisme médical aux relations mutuelles (droit à l'information,...)
 - Changements de la perception de la mort dans la société
 - premier lieu où l'on meurt : l'hôpital
 - mort n'est plus perçue aujourd'hui par tous comme un état

Nouveauté : Juridictionnalisation de la fin de vie



Affaire Vincent Lambert

Majeur hors d'état d'exprimer sa volonté



Affaire Inès

Mineur hors d'état d'exprimer sa volonté



1. Quelle réponse juridique à quelle demande sociale ?

Une demande sociale difficile à identifier...

- **Ambiguïté des termes utilisés** : dignité, euthanasie,...
/ langage juridique
- **Moyens d'expression variés** : sondages d'opinion, tribunes dans les médias, pétition, Etats généraux de la bioéthique (« démocratie sanitaire », comité citoyen), ...
/ cadre légal
- **Demandes et programme présidentiel** :
/ attente des citoyens

Dois-je avoir le droit de décider du lieu et du moment de ma mort ?

= Refus ou acceptation de la finitude de l'homme ?

■ Enjeu pour le médecin :

- Soigner ou tuer ?
- Intention ou non de donner la mort ?
- Possibilité de s'opposer au changement ?



■ Enjeu pour le juriste :

- Accompagnement de la fin de vie ou droit à la mort ?
- Sort de la liberté de conscience ?

1. Quelle réponse juridique à quelle demande sociale ?

... pour des réponses délicates

- Evolution de la biomédecine ≠ demande de la société
- Risques d'instrumentalisation
 - Défaut de transparence dans le processus de révision,
 - Utilisation faussée du droit comparé,
 - Militants
 - Lobbies

De l'opportunité de dispositions sur la fin de vie dans le cadre de la révision des lois bioéthique?

- Cadre actuel de la fin de vie est récent
 - **Loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs**
 - **Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à qualité du système de santé, dite loi Kouchner**
 - **Loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti**
Double effet, traitement de la douleur, directives anticipées,
 - **Loi du 2 février 2016 dite loi Leonetti-Claeys**
Droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.
Directives anticipées obligatoires,
 - Des manques dans la mise en œuvre (cf HAS)
 - Une loi équilibrée : « Loi de convergence » et « L'art de légiférer avec tact et mesure »

2. Que pourrait apporter une nouvelle loi sur la fin de vie ? (1)

De nouveaux droits ?

- Droit au suicide assisté ?
- Droit à l'euthanasie ?

= Changement de paradigme

- L'interdiction de tuer n'existe plus
- Le critère de l'intention de donner la mort ou de ne pas la donner disparaît
- Le rôle du médecin est modifié.
- Quid de la liberté de conscience ?
- Quid de la confiance entre le médecin et la patientèle ?

2. Que pourrait apporter une nouvelle loi sur la fin de vie ? (2)

Des améliorations par rapport au cadre actuel ?

Cadre actuel permet la prise en compte de la volonté des malades

Pour le cas où elle ne peut plus exprimer sa volonté :

- **Directives anticipées** : « conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement », pour le cas où cette personne « serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ».
- **Personne de confiance** : « 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. »
- **Procédure collégiale**

2. Que pourrait apporter une nouvelle loi sur la fin de vie ? (3)

Droit aux soins et aux traitements

Droit pour toute personne « de recevoir, sur l'ensemble du territoire les traitements et les soins les plus appropriés »

Droit d'accès aux soins palliatifs

« toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Droit de la personne de refuser les traitements

Droit de ne pas souffrir

- Droit à un traitement contre la douleur
- Droit à la sédation profonde et continue

2. Que pourrait apporter une nouvelle loi sur la fin de vie ? (4)

Prise en compte de tous les acteurs de la fin de vie

- Malade, famille, proche, personnel soignant
Hiérarchisation des avis au sein de la famille ?
- Corps médical / Juridictions
Temps d'appropriation du cadre légal par le personnel soignant et par les juges

Des difficultés : solutions retenues / perception par praticiens

- Présence du tiers dans la procédure collégiale
- Droit à la sédation continue jusqu'au décès : réversible

3. Quels sont les défis à relever par le législateur ?

Ne pas légiférer à partir de cas particulier

- Cadre général / cas particuliers

Eviter la juridictionnalisation de la fin de vie :

- V. Humbert, C. Sébire, V. Lambert,...
- Marwa, Inès,

Reconnaissance / non reconnaissance des situations : réponses nationales et européennes ?

- Charlie Gard, Elfie Evans,...

Enjeux économiques

- Coût / marché ?