

# LES LIMITES DES SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

*Modérateurs : Eric KARIGER (Paris), Marjorie STIN (Paris)*

*Mardi 6 mai 2025 – 16 heures 30/18 heures 30*



# Programme

- **Mieux anticiper la fin de vie**  
*Nathalie SORIA (Gujan-Mestras)*
- **Opportunités et limites de la SPCMJD**  
*Eric KARIGER (Paris),*  
*Léa DELMAS (Collonges sous Salève)*
- **Légalisation d'une aide active à mourir : opportunités ou menaces pour le monde de l'EHPAD ?**  
*Eric KARIGER (Paris)*  
*Marjorie STIN (Paris)*



# Accompagnement et Soins Palliatifs 30 ans de combat

## 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 œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.**



# Accompagnement et Soins Palliatifs

## 30 ans de combat

### 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 révocables 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.



# Accompagnement et Soins Palliatifs 30 ans de combat

- NON ABANDON
- NON SOUFFRANCE
- REJET DE L'ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE
  - Y COMPRIS HYDRATATION ET NUTRITION ENTERALE OU PARENTERALE
- SPCMJD dans des conditions bien définies
- DIRECTIVES ANTICIPEES CONTRAIGNANTES
- VOLONTES DU RESIDENT
  - > PC
  - >Témoignage de la famille et des proches
- LIMITES DE L'INTERDIT DE DONNER LA MORT



# Refus de L'obstination déraisonnable : Un droit pour le résident, Un devoir pour le médecin

## LE REFUS DE TRAITEMENT OU D'ACTE MÉDICAL

Depuis la loi du 04 mars 2002, le médecin a l'obligation d'informer le patient sur son état de santé. Ainsi, aucun acte ni traitement médical ne peut être dispensé sans le consentement libre et éclairé du patient, qui a le droit de les refuser ou d'en demander l'interruption.



# Refus de L'obstination déraisonnable : Un droit pour le résident, Un devoir pour le médecin

## 1. Comment refuser un traitement ou un acte médical ?

Vous pouvez refuser tous les traitements et actes médicaux, qu'ils soient à visée diagnostique, curative, préventive ou palliative.



Avant l'expression du refus :

→ Vous devez avoir été complètement et clairement informé par votre médecin de l'utilité des traitements et actes proposés, leur urgence, les risques et les conséquences.



Si vous ne pouvez plus vous exprimer :

→ Lorsque votre refus a été cosigné par anticipation dans vos directives anticipées ou précisé auprès de votre personne de confiance, le médecin sera tenu à le respecter malgré votre incapacité à le manifester.



# Refus de L'obstination déraisonnable : Un droit pour le résident, Un devoir pour le médecin

## 2. Et si votre refus entraîne des conséquences vitales ?

### Cas général :

- Si vous refusez la poursuite ou l'introduction d'un traitement ou d'un acte médical :
  - ▶ Vous devez être informé à nouveau des conséquences.
  - ▶ Vous êtes tenu à réitérer votre refus dans un délai raisonnable, et votre médecin doit le respecter.
- Si vous ne pouvez plus vous exprimer :
  - ▶ Votre médecin doit consulter vos directives anticipées et/ou votre personne de confiance.

### Cas du majeur protégé sous protection juridique avec représentation relative à la personne :

- S'il est capable d'exprimer un consentement libre et éclairé, il peut refuser un traitement ou un acte médical.
- S'il n'est pas apte à s'exprimer, la personne chargée de sa protection peut refuser en son nom. Si le refus risque d'entraîner de graves conséquences, les soins indispensables doivent être assurés (article L 1111-4 CSP).

### Cas du mineur :

- ▶ Les décisions médicales reviennent aux titulaires de l'autorité parentale.
- ▶ Il doit être informé et peut participer à la décision selon son degré de maturité.
- ▶ Si le refus risque d'entraîner de graves conséquences, les soins indispensables doivent être délivrés (article L 1111-4 CSP).



# Refus de L'obstination déraisonnable : Un droit pour le résident, Un devoir pour le médecin

## 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



# Bibliographie : pour aller plus loin

- <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/nos-publications/>



# Mieux anticiper la fin de vie

*Nathalie SORIA (Gujan-Mestras)*



# Anticiper la démarche palliative en EHPAD

Avec en moyenne 2 décès par mois et une durée de séjour de 2 ans ½, nous sommes amenés dans notre quotidien à accompagner la fin de vie de nos résidents. **Ou plutôt leur vie jusqu'à la fin.**

Notre approche repose sur une relation de confiance, prérequis indispensable à toute relation de soin. Cette confiance se construit avec le résident, l'entourage, les équipes présentes et le médecin traitant, et se travaille dès la visite de pré-admission.



# La relation de confiance : fondement de l'accompagnement



## Confiance mutuelle

Base de toute relation thérapeutique

---



## Communication transparente

Échanges réguliers et honnêtes

---



## Respect des volontés

Prise en compte des souhaits exprimés

---



## Soutien continu

Présence rassurante à chaque étape

La relation de confiance se construit progressivement, dès les premiers contacts avec le futur résident et sa famille. Elle repose sur l'écoute active, l'empathie et le respect des valeurs de chacun. Cette confiance est particulièrement cruciale lors de l'accompagnement de fin de vie.

Elle permet d'aborder sereinement des sujets difficiles et de prendre des décisions respectueuses des souhaits du résident.

# Documents essentiels à l'entrée

## Recueil de données

Histoire de vie et antécédents médicaux du résident pour mieux comprendre son parcours et ses besoins spécifiques.

## Contacts principaux

Identification du médecin traitant , du référent familial , de la personne de confiance , l'ensemble de l'équipe soignante

## Directives légales

Désignation de la personne de confiance et recueil des directives anticipées si possible

Ces documents constituent la base de notre connaissance du résident et nous permettent d'établir un premier contact avec son entourage. Ils sont essentiels pour comprendre ses souhaits concernant sa fin de vie et pour adapter notre accompagnement en conséquence.





# Processus d'intégration après l'entrée



## Bilan gériatrique

Évaluation complète de l'état de santé du résident dès son arrivée.



## Rendez-vous familial

Entretien avec la famille et/ou le résident environ un mois après l'entrée.



## Bilan médical

Consultation avec le médecin traitant pour établir un suivi adapté.



## Projet personnalisé

Élaboration du Projet Personnalisé d'Accompagnement et désignation du soignant référent.

5

## Réunion avec l'entourage aussi souvent que possible

Dès que nous présentons une problématique concernant l'état de santé du résident

Ce processus d'intégration progressif nous permet de mieux connaître le résident et d'établir une relation de confiance. Nous organisons également des réunions avec l'entourage dès que nous présentons une dégradation de l'état général, ou chaque fois que nécessaire.

# Communication avec les familles



## Entretiens réguliers

Organisation de rencontres formelles et informelles avec les proches pour les tenir informés de l'évolution de l'état de santé du résident et recueillir leurs observations.



## Information transparente

Communication claire et honnête sur la situation médicale, adaptée à la compréhension de chacun, tout en préservant la sensibilité des proches.



## Implication dans les décisions

Intégration des familles dans les réflexions sur les soins et l'accompagnement, dans le respect des volontés exprimées par le résident.

La communication avec les familles est un pilier de notre démarche palliative. Elle permet de créer une alliance thérapeutique bénéfique pour le résident et d'apaiser les inquiétudes des proches. Une information régulière et adaptée aide les familles à se préparer progressivement à la fin de vie de leur parent.

# Ressources internes mobilisables

## Projet d'établissement

Inscription du Projet d'Accompagnement de fin de Vie dans les valeurs fondamentales de l'EHPAD.



## Équipe médicale

Présence d'un Médecin Coordonnateur et d'une Infirmière Coordinatrice (IDEC).

## Personnel formé

Équipe avec formation aux Soins Palliatifs, certains membres disposant d'un DU spécialisé.



## Soutien psychologique

Accompagnement par une psychologue pour les résidents et leurs familles.

Savoir si l'établissement dispose également de procédures spécifiques sur la fin de vie, d'un comité "Fin de vie", "Éthique" et "Bientraitance". La présence d'une IDE de nuit (en mutualisation) et des temps de transmissions orales et écrites de qualité complètent notre dispositif interne.

# Formation continue des équipes

## Sensibilisation aux soins palliatifs

Formation initiale pour l'ensemble du personnel sur les principes fondamentaux des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie.

## Formations spécialisées

Acquisition de compétences spécifiques pour certains membres de l'équipe (DU de Soins Palliatifs, gestion de la douleur, accompagnement psychologique).

## Partage d'expérience

Organisation régulière de groupes de parole et d'analyse de pratiques pour permettre aux soignants d'échanger sur leurs expériences et d'améliorer leurs approches.

## Supervision et soutien

Accompagnement des équipes par des professionnels externes pour prévenir l'épuisement professionnel et maintenir la qualité des soins.

La formation continue est essentielle pour maintenir un niveau élevé de compétence et d'humanité dans l'accompagnement de fin de vie. Elle permet aux soignants de se sentir plus à l'aise face à des situations complexes et d'offrir un soutien adapté aux résidents et à leurs proches.

# Partenaires extérieurs essentiels



## Centre hospitalier

Collaboration étroite avec l'hôpital de proximité pour les situations nécessitant une hospitalisation.



## Équipe Mobile de Soins Palliatifs

Soutien précieux pour le médecin traitant dans la rédaction des Prescriptions Anticipées Personnalisées et le suivi des équipes.



## Service d'HAD

Intervention de l'Hospitalisation à Domicile notamment pour les soins de nuit nécessitant une expertise particulière.



## Pharmacie locale

Partenariat avec une pharmacie de proximité pour assurer la disponibilité rapide des médicaments.

Ces partenariats externes sont fondamentaux pour assurer la continuité et la qualité des soins. Ils permettent de mobiliser rapidement des compétences spécialisées lorsque l'état du résident le nécessite, tout en maintenant le confort de son environnement familial.



# Prescriptions Anticipées Personnalisées

## Collaboration médicale



Travail conjoint avec le médecin traitant pour anticiper les besoins en médicaments.

## Défis temporels



Parfois difficile à obtenir dans les délais nécessaires pour une prise en charge optimale.

## Mise en œuvre



Application parfois complexe des prescriptions dans le contexte spécifique de l'EHPAD.

Les Prescriptions Anticipées Personnalisées sont un outil essentiel pour éviter les hospitalisations inutiles et soulager rapidement les symptômes d'inconfort. Elles permettent aux équipes soignantes d'agir promptement en cas de détérioration de l'état du résident, sans attendre l'intervention du médecin traitant.

Leur mise en place nécessite une anticipation et une communication fluide entre tous les acteurs impliqués dans la prise en charge.



# Évaluation et amélioration continue

Notre démarche palliative fait l'objet d'une évaluation régulière à travers différents indicateurs : satisfaction des familles, confort des résidents, adéquation des soins aux besoins exprimés, et retours d'expérience des équipes.

Cette évaluation nous permet d'identifier nos points forts et nos axes d'amélioration. Nous mettons ensuite en place des actions correctives et préventives pour faire évoluer constamment nos pratiques et offrir le meilleur accompagnement possible jusqu'à la fin de vie.

# Opportunités et limites de la SPCMJD

*Eric KARIGER (Paris),*

*Léa DELMAS (Collonges sous Salève)*



# Définition

## LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un 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.



## SPCMJD : 3 situations parfaitement définies (article CSP L 1110-5-2)

- **Le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, son pronostic vital est engagé à court terme, et il présente une souffrance réfractaire aux traitements ;**
- **Le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, il demande l'arrêt des traitements mais cet arrêt engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ;**
  - **Le patient n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté, son maintien en vie dépend de traitements considérés inadaptés au titre de l'obstination déraisonnable, le médecin décide de les arrêter, en informant les proches, il doit mettre en œuvre une SPCMJD pour être sûr que le patient ne souffrira pas de cet arrêt des traitements.**



Demande de SPCMJD pour un parent atteint d'une forme avancée de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neuro-évolutive apparentée :

Avis 1/2025 Conseil Ethique France Alzheimer – 24 mars 2025

- **Conforme à l'esprit du CSP**
- **Légitime que les proches puissent nous interroger**
- **Relève d'une décision collégiale pour qualifier le caractère déraisonnable ou/non des investigations ou traitements**
- **Importance d'une relation de dialogue et d'informations réciproques entre les proches et l'équipe soignante pour expliquer la décision médicale**
- **Recours à une structure éthique institutionnelle en cas de litige**



# La sédation au pluriel : SEDAPALL D3P2

- **DUREE**

- D1 : sédation transitoire
- D2 : sédation à durée indéterminée (potentiellement réversible)
- D3 : sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible)

- **PROFONDEUR**

- P1 : sédation proportionnée
- P2 : sédation profonde d'emblée

- **CONSENTEMENT**

- C0 : absence de consentement
- C1 : consentement donné par anticipation
- C2 : consentement
- C3 : demande de sédation



## Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie

Six caractéristiques différencient la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès de l'euthanasie :  
**l'intention, le moyen pour atteindre le résultat, la procédure, le résultat, la temporalité et la législation**

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)



# Bibliographie : pour aller plus loin

- Loi du **2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse – Fiche repère Sfap, **mai 2017**.
- Les questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative – Sfap, **avril 2019**.
- Guide du parcours de soins : Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? – HAS, dernière actualisation **janvier 2020**.
- Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie – Fiche outil n°2 : Pratiques sédatives chez l'adulte pour le médecin généraliste – HAS, **janvier 2020**.
- Le vadémécum de l'utilisation du Midazolam® à visée sédative – Sfap, **novembre 2021**
- La SPCMJD-en-had-un-kit-pratique-a-destination-des-professionnels – Fnehad/Sfap – **mai 2022**



# Bibliographie : pour aller plus loin

- <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/nos-publications/>



DÉCEMBRE 2024

## La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD)



# CAS CLINIQUE Mme A – 1/2

- **Sarcome de l'épaule indifférencié de haut Grade.** PEC initiale par chimiothérapie palliative ; 1ere visite EMSP sur son lieu de vie d'origine (Nice) après l'annonce de l'oncologue de l'arrêt des PEC (échec / nécrose) .
- **Admission en EHPAD en Haute Savoie** pour un accompagnement à proximité du lieu de vie de sa fille ; Aucun trouble cognitif à l'admission.
- **Mise en place HAD** devant une anxiété de la patiente liée à l'absence d'IDE la nuit et pour permettre un PSE de morphine.
  - El morphinique à type d'hallucinations entraînant des angoisses ++
- **À +1 mois de l'admission**, évolution de la masse envahissement majeur de l'épaule aspect tendu et suintant, lymphoedème (MSG à 2,5x la taille du MSD).
- Impossibilité de porter des vêtements au niveau du tronc, contrainte de se couvrir avec un plaid pour dissimuler la masse« je me dégoûte, je ne supporte plus de me regarder »
- « j'ai tellement peur que ça explose et que je me meure en me vidant »
- Anxiété non soulagée par les anxiolytiques, l'accompagnement psychologique, familial et thérapeutiques (pôle thérapeutique).



# CAS CLINIQUE Mme A – 2/2

**Mme A formule une demande de SPCMJD.**

- **Intervention EMSP locale à J+10** de la demande.
- Proposition de changement d'anxiolytiques per os et maintien PCA morphine.
- **Pas d'amélioration suite changement de traitement.**
- Introduction de **midazolam via HAD à des visées d'anxiolyse à J+15.**
- **A J+21 j décès de la résidente** dans les heures suivants une effraction cutanée de son sarcome avec perte liquidienne séro-sanglante majeure

**Synthèse :**

- **demande de la patiente clairement orientée vers une SPCMJD.** Pas de souhait d'euthanasie ou de suicide assisté. Volonté d'une mort sereine, « dans son sommeil ». Incompréhension vis-à-vis de la décision de l'EMSP. Sentiment que les droits des malades ne sont pas respectés.
- **Grande souffrance de l'équipe du fait du refus de la SPCMJD et de l'agonie terminale.**
- Démission de l'IDE qui a accompagné la patiente dans les derniers instants : souffrance morale ++ des équipes démunies dans une situation aigue non gérable par l'utilisation des bolus des PCA morphine/hypno.
- Au niveau de l'équipe médicale (médecin, psychologue, cadre IDE) : **sentiment d'une absence de collégialité.** Décision des deux membres de l'EMSP, sans prise en compte des retours de l'équipe, du souhait de la résidente, du vécu de la famille...



# CAS CLINIQUE M. B – 1/2

- Admission pour PEC palliative de Mme suite à une perforation rectale non opérable sur ATCD de cancer rectal ; Pronostic annoncé à l'hôpital de 15 jours maximum.
- Résident sans trouble cognitif, GIR 6 à domicile 15 jours avant son hospitalisation pour septicémie.
- Exprime dès son admission le souhait de partir sans douleur et la peur de la dyspnée.
- A déjà fait ses adieux à ses proches.
- **Demande de SPCMJD du résident dès l'admission** : franco-suisse, avait déjà effectué des démarches auprès d'EXIT au moment de son cancer rectal initial en cas d'évolution péjorative. Conscient de l'interdiction en France de l'euthanasie.
- EMSP sollicitée, intervention à J+6 : proposition de prise régulière des anxiolytiques, déjà prescrit à l'hôpital mais non pris par le résident car n'en ressentait pas de bénéfice selon lui.
- Entretien avec la psychologue de l'établissement : *« je n'ai pas peur de la mort, j'ai peur de m'étouffer et de souffrir dans mes dernières heures de vie, je n'ai pas envie que ma fille garde de moi cette image de mourant à l'agonie, ce n'est pas le père que j'ai été ».*
- Il accepte cependant de prendre les traitements proposés par l'EMSP « j'espère que ça les fera changer d'avis ».
  - **2<sup>de</sup> visite de l'EMSP programmée à J+4** :
  - Annulation seconde visite EMSP car état du résident ne rendant pas possible une seconde évaluation : hyperthermie, agitation, dyspnée, douleur, non communiquant.



# CAS CLINIQUE M. B – 2/2

- **Mise en place d'un accompagnement sur l'établissement par une voie s/c avec morphinique + diazépam.**  
Décès 48h après le début des symptômes.
  - Annulation seconde visite EMSP car état du résident ne rendant pas possible une seconde évaluation : hyperthermie, agitation, dyspnée, douleur, non communiquant.
  - **Mise en place d'un accompagnement sur l'établissement par une voie s/c avec morphinique + diazépam.**  
Décès 48h après le début des symptômes.

**Synthèse** : Le souhait du résident aurait été un suicide assisté si cela avait été possible sur le territoire. Il évoquait l'inutilité à ses yeux de jours à attendre une mort certaine, ses adieux étant déjà faits à ses proches. La perception de la famille, du résident et des équipes a été celle d'un refus d'appliquer les lois en vigueur sur le territoire.

L'équipe de l'EHPAD retrouve une inadéquation entre les demandes des autorités d'accompagner les personnes âgées jusqu'à leur fin de vie en EHPAD avec des moyens de le faire dignement et dans le respect de leurs choix qui nous sont refusés. **Il est impossible en EHPAD de faire des sédations dernière minute pour pallier aux symptômes aigus**, il n'y a ni les médecins, ni les équipes IDE 24/24 sur place. Nous devons donc accepter des fins de vie dégradées.



# Légalisation d'une aide active à mourir : opportunités ou menaces pour le monde de l'EHPAD ?

*Eric KARIGER (Paris)*

*Marjorie STIN (Paris)*



# De nombreux travaux récents depuis 2023

Un avis exprime une prise de position officielle de l'Académie nationale de médecine.  
L'Académie dans sa séance du mardi 27 juin 2023, a adopté le texte de cet avis par 60 voix pour, 24 voix contre et 10 abstentions.

CONSEIL D'ÉTAT

Assemblée générale

N° 408204

Séance du jeudi 4 avril 2024

EXTRAIT DU REGISTRE  
DES DÉLIBÉRATIONS

Avis sur un projet de loi  
relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

AVIS

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

Cet avis, voté en séance plénière du mardi 27 juin 2023<sup>1</sup>, résulte de la réflexion, des auditions et des débats conduits par les membres du comité d'éthique de l'Académie nationale de médecine.



AVIS 139

QUESTIONS ÉTHIQUES  
RELATIVES AUX SITUATIONS  
DE FIN DE VIE : AUTONOMIE ET  
SOLIDARITÉ

Cet avis a été voté en comité plénière du 30 juin 2022.  
Certains membres du CNE ont souhaité apporter une contribution de  
type « réserve » finalisée le 8 septembre 2022.  
Cet avis est rendu public le 13 septembre 2022.



# De nombreux travaux récents depuis 2023 :

## Projet de Loi juin 2024 1 texte commun SP/AAM



N° 2462

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958  
SEIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 10 avril 2024.

### PROJET DE LOI

*relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie,*

(Renvoyé à une commission spéciale.)

PRÉSENTÉ

AU NOM DE M. Gabriel ATTAL,  
Premier ministre,

PAR MME Catherine VAUTRIN,  
ministre du travail, de la santé et des solidarités,

ET PAR M. Frédéric VALLEToux,  
ministre délégué auprès de la ministre du travail, de la santé  
et des solidarités, chargé de la santé et de la prévention



N° 2634

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958  
SEIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 18 mai 2024.

TEXTE DE

LA COMMISSION SPÉCIALE

ANNEXE AU RAPPORT

PROJET DE LOI

*relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie*

(Première lecture)

# De nombreux travaux récents depuis 2023 :

## Stratégie décennale 2024 -2034

Prendre en charge la douleur et Renforcer l'offre de Soins Palliatifs

### STRATÉGIE DÉCENNALE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Pour le renforcement  
des soins palliatifs, de la prise  
en charge de la douleur  
et de l'accompagnement  
de la fin de vie

## Tableau budgétaire synthétique

En M€	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030	2031	2032	2033	2034	Mesures nouvelles - crédits en millions d'€
<b>Objectif 1 :</b> un accès plus juste aux soins d'accompagnement	80	89	90	83	82	82	55	89	89	111	101	950
<b>Objectif 2 :</b> mobiliser les territoires et la société	6	7	3	11	10	13	14	14	9	9	9	104
<b>Objectif 3 :</b> développer la recherche et la formation	2	10	2	3	2	2	7	2	2	2	2	33
<b>Objectif 4 :</b> piloter tous les acteurs	1	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	4
<b>Mesures nouvelles</b>	<b>89</b>	<b>106</b>	<b>97</b>	<b>96</b>	<b>94</b>	<b>97</b>	<b>75</b>	<b>105</b>	<b>100</b>	<b>122</b>	<b>111</b>	<b>1 091</b>
<b>Coût cumulé</b>	<b>89</b>	<b>195</b>	<b>292</b>	<b>388</b>	<b>481</b>	<b>578</b>	<b>653</b>	<b>758</b>	<b>858</b>	<b>980</b>	<b>1 091</b>	<b>1 091</b>



# Stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024 - 2034

- Déploiement de **nouvelles équipes d'HAD d'intervention rapide** : (+15 en 2025)
- Création **USP pédiatriques** (+2 en 2025) et au moins une USP pédiatrique par région
- Création d'au moins **une USP par département**
- **Campagne d'information grand public** pour faire connaître les directives anticipées et la personne de confiance
- **Création de nouvelles structures intermédiaires** entre l'hôpital et le domicile pour accueillir les patients en soins palliatifs : (Caractère médico-social financé par les ARS !) **Maison d'Accompagnement et de Soins Palliatifs**
- **Filière universitaire (Formation initiale, FMC, Recherche, Postes CCA/PUPH)**
- **Reprise des travaux parlementaires** depuis le 8 avril dernier avec cette fois un projet de loi séparé en **deux TEXTES** :
  - Renforcement des Soins Palliatifs
  - Dépénalisation d'une AAM



# Evolution législative et fin de vie : deux ans de débat - deux textes en présence

N° 1102

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 11 mars 2025.

## PROPOSITION DE LOI

*relative aux soins palliatifs et d'accompagnement,*

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par  
Mme Annie VIDAL,  
députée.

N° 1100

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 11 mars 2025.

## PROPOSITION DE LOI

*relative à la fin de vie,*

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par  
M. Olivier FALORNI,  
député.



# Proposition de Loi VIDAL

## Soins Palliatifs et Accompagnement

- Il comprend 21 articles
- Prévoit un renforcement sur **les soins palliatifs**, et plus largement soins d'accompagnement. Il prévoit notamment : la création d'une **unité de soins palliatifs pédiatriques** par région,
- la **couverture de tous les départements** d'au moins une unité de soins palliatifs adulte,
- le développement **des équipes mobiles territoriales** de soins palliatifs,
- la création de « **maisons d'accompagnement** » pour accueillir des personnes gravement malades qui ne peuvent rester à domicile,
- la création d'une **filière universitaire de médecine palliative et de soins d'accompagnement**.
- **VOLET SOINS PALLIATIFS DANS LES P.E. DES EHPAD**
- **Création d'un PPA dès l'annonce du diagnostic (DA, DMP, e-santé..)**

Une ambition de moyens, un préalable (Stratégie décennale)

# Proposition de Loi FALORNI

## Relative à la Fin de vie (AAM)

- Il comprend 7 chapitres et 20 articles
- porte uniquement sur la législation de l'euthanasie et du suicide assisté, sous l'appellation de l'Aide à Mourir. (AAM)
- **Une clause de conscience spécifique** est prévue dans le texte, mais elle ne couvre pas la préparation de la substance létale dans les pharmacies à usage intérieur.
- **Cinq conditions strictes et cumulatives (article 4)**
  - **Être âgée d'au moins dix-huit ans**
  - **Être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France**
  - **Être atteinte d'une AFFECTION GRAVE et INCURABLE, qui ENGAGE LE PRONOSTIC VITAL, EN PHASE AVANCEE OU TERMINALE**
  - **PRESENTER une SOUFFRANCE PHYSIQUE OU PSYCHOLOGIQUE LIEE à cette affection qui est :**
    - SOIT REFRACTAIRE AU TRAITEMENTS
    - SOIT INSUPPORTABLE SELON LA PERSONNE LORSQU'ELLE A CHOISI DE NE PAS RECEVOIR UN TRAITEMENT
  - **Apte à manifester sa volonté de façon LIBRE ET ECLAIREE**



# LES ENJEUX

« *La séparation des deux textes a le mérite de la clarté* » J Leonetti

- **La Loi VIDAL n'apporte « rien de nouveau »** par rapport à la Loi Claeys-Leonetti

- Mieux prendre en charge des situations de souffrance réfractaires persistantes
- Insiste sur la collégialité des décisions complexes, les DA, la PC...
- Le renfort de Soins palliatifs
- Une meilleure traçabilité de la pratique de la SPCMJD

« *Le développement des soins palliatifs a plus besoin de moyens et de volonté politique que de textes législatifs* » J. Leonetti

- **Loi FALORNI : Renforcer les droits individuels de meilleure maîtrise de sa fin de vie**

- Définir une voie éthique d'AAM sous conditions strictes « *avec lesquelles il apparait inacceptable de transiger.* » EM
- Les questionnements : Pourquoi une telle demande sociétale ?
- Opportunités/menaces pour notre monde des EHPAD en particulier ?



# L'AAM : une affaire de responsabilité médicale

## 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)



# REX des pays étrangers ayant dépénalisés l'AAM

**Dr STIN Marjorie Directrice médicale et  
éthique groupe SOS Seniors  
PAS DE CONFLIT D'INTERET**



# Bilan de pratique dans le monde

- Les pays qui ont dépénalisé l'euthanasie ou le suicide assisté en donnent le plus souvent une **définition** avant d'en définir le cadre.
- Il est précisé que ce sont des actes réalisés à la demande de la personne.
- Les pays font variablement le choix de dépénaliser l'aide active à mourir en autorisant le médecin volontaire à répondre à la demande d'un patient dans des conditions définies, ou en l'érigent d'emblée comme un droit du patient auquel le médecin doit répondre, sauf si cela va à l'encontre de ses convictions personnelles (1).

*(1) Panorama des législations sur l'aide à mourir dans le monde au 31 janvier 2022.  
Perrine Gamiche. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.*



# Carte de l'AAM en Europe par pays <sup>(2)</sup>

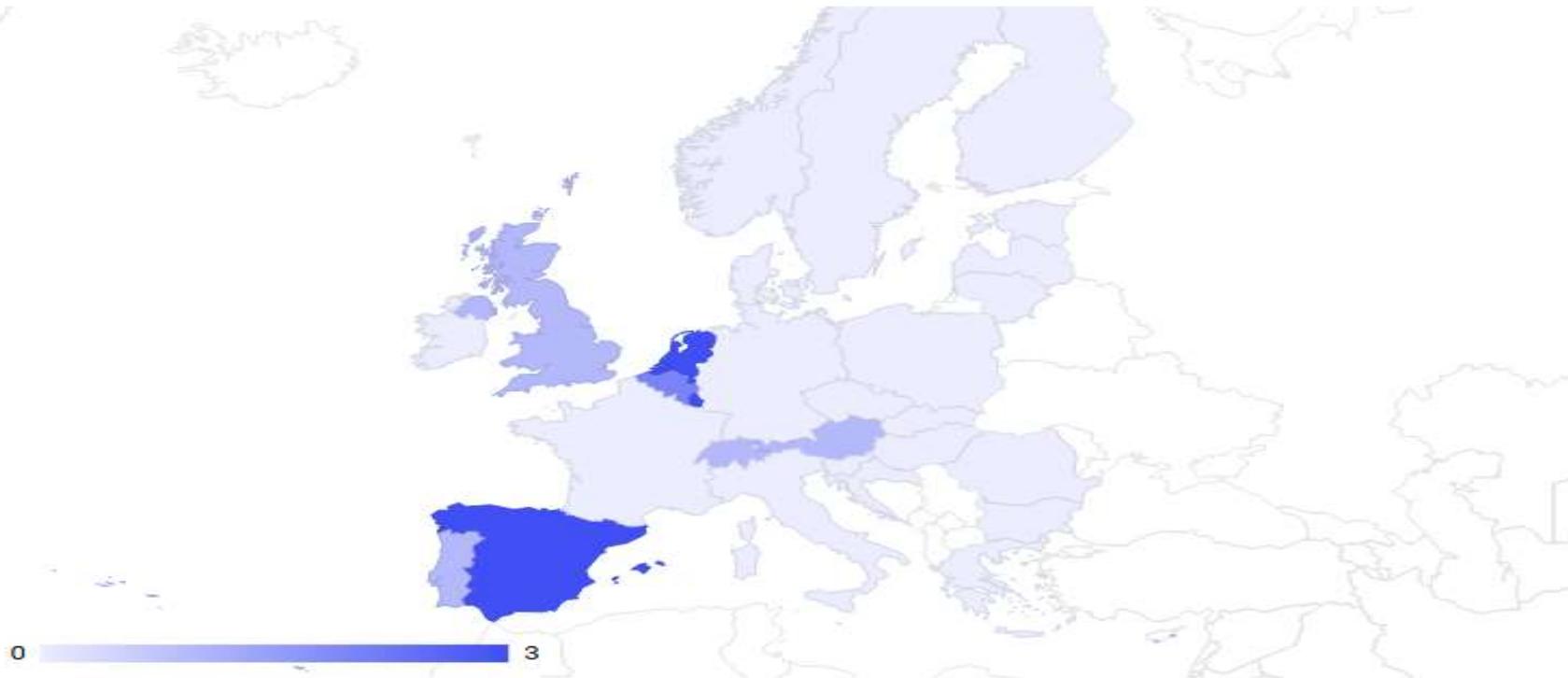


Figure. Carte des pays européens ayant légalisé l'aide active à mourir (euthanasie ou assistance au suicide). Dr JB Fron. 0 = Interdiction; 1 = Assistance au suicide; 2 = Euthanasie; 3 = Assistance et euthanasie.

[\(2\) Carte de l'euthanasie en Europe 2024 | RecoMédicales](#)

Portugal, Suisse, Autriche et Royaume–Uni autorisent le suicide assisté,  
En Belgique uniquement l'euthanasie.

L'AAM globale est présente aux : Pays-Bas et Luxembourg, Espagne depuis 2024.  
Dans le monde, seulement 11 pays disposent d'un cadre législatif pour l'aide active à mourir (euthanasie ou assistance au suicide).



# EXPERIENCES INTERNATIONALES : critères d'éligibilité très proches

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.



# EXPERIENCES INTERNATIONALES : critères d'éligibilité très proches

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

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



# Belgique

- Pratique :

- Loi du 28 mai 2022 relative à l'euthanasie révisée en 2005, 2014, 2020.
- Approche commune soins palliatifs, euthanasie, droits des patients,
- Définition AAM : L'**euthanasie** se définit comme « L'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. »
- Critères d'éligibilité : **être capable de discernement** ( capable et conscient lors de la demande), situation médicale grave sans issue et incurable
- La loi ne précise pas à quel terme le pronostic vital doit être engagé et si la personne n'est plus en capacité
- Validation :
  - **Un médecin** et **un autre** indépendant, **voir 3<sup>ème</sup> médecin si pas d'échéance brève** ( dont 2 psychiatres pour la psychiatrie)
- Commission fédérale de contrôle et de l'euthanasie après l'acte



# Statistiques 2024 <sup>(3)</sup>

	TOTAL	3991	%
Féminin		1989	49,8
Masculin		2002	50,2

## Age des patients

- 72,6 % des patients avaient plus de 70 ans, et 43,2 % avaient plus de 80 ans.
- L'euthanasie chez les patients de moins de 18 ans demeure rare (1,3 %).
- Les groupes les plus représentés sont les 70-79 ans et les 80-89 ans, avec une augmentation notable des documents d'enregistrement dans ces catégories (+20 % en moyenne).

Une euthanasie a été enregistrée chez un patient mineur, portant à six le total de cas depuis l'extension de la loi en 2014.

Ces décès représentent **3,6% des décès**,  
C'est une **augmentation de 16,6% par rapport à 2023** mais cela représentait en 2023, 3,1%

*(3) Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie Onzième rapport aux Chambres législatives 2024  
Issues des documents d'enregistrement des euthanasies pratiquées*



# Les pathologies justifiantes les demandes

Répartition selon la catégorie des affections, toutes échéances de décès confondues		
TOTAL	3991	%
Tumeurs (cancers)	2156	54,0
Polypathologies (combinaison de plusieurs affections chroniques réfractaires)	1070	26,8
Maladies du système nerveux	322	8,1
Maladies de l'appareil respiratoire	114	2,9
Maladies de l'appareil circulatoire	105	2,6
Troubles cognitifs (syndromes démentiels)	56	1,4
Affections psychiatriques	55	1,4
Maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif	36	0,9
Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	17	0,4
Maladies de l'appareil digestif	12	0,3
Maladies de l'appareil génito-urinaire	10	0,3
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	12	0,3
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	7	0,2
Certaines maladies infectieuses et parasitaires	4	0,1
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	5	0,1
Maladies de l'œil et de ses annexes	4	0,1
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	4	0,1
Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	2	0



# Échéance du décès

L'acte a le plus souvent été réalisé à **domicile** (43,8 %) ou à l'hôpital (38,3 %).

## Echéance du décès

Dans 76,6 % des cas, le décès était prévisible à brève échéance.

Le nombre d'euthanasies pour des patients dont le décès n'était pas attendu à brève échéance continue d'augmenter (932 cas en 2024 contre 713 en 2023). Ces patients souffraient principalement de polyopathologies, tandis que le décès de patients cancéreux est rarement considéré non bref.

	TOTAL	3991	%
Pas attendu à brève échéance (Non brève)		932	23,4
Attendu à brève échéance (Brève)		3059	76,6

	NON Brève	NON Brève
Répartition selon la catégorie des affections, échéance NON brève	TOTAL	%/932
Polypathologies (combinaison de plusieurs affections chroniques réfractaires)	519	55,7
Maladies du système nerveux	162	17,4
Troubles cognitifs (syndromes démentiels)	54	5,8
Affections psychiatriques	53	5,7
Maladies de l'appareil circulatoire	37	4,0
Maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif	29	3,1
Tumeurs (cancers)	25	2,7
Maladies de l'appareil respiratoire	17	1,8
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	12	1,3
Autres	24	2,6



# Patients résidants ailleurs qu'en Belgique

## Patients résidant à l'étranger

120 patients résidant à l'étranger (dont des Belges) sont venus en Belgique pour bénéficier de l'euthanasie. La levée de l'anonymat du document d'enregistrement n'ayant été mise en application qu'en mars 2024 (à la suite de l'arrêt du 4 octobre 2022 de la Cour européenne des droits de l'homme – CEDH), il s'agit du nombre minimum, l'indication du lieu de résidence n'étant pas obligatoire dans le volet visible par la Commission avant cette date.

Cela concerne des patients souffrant d'affections neurologique, de tumeurs ou de polypathologies.

63,3 % des décès étaient attendus à brève échéance. Les patients étaient principalement âgés de 60 à 79 ans.

### Patients résidant à l'étranger

	TOTAL	120	%/120
France		106	88,3
Allemagne		2	1,7
Pays-Bas		2	1,7
Belge résidant en France		1	0,8
Belge résidant aux USA		1	0,8
Belge résidant aux Pays-Bas		1	0,8
Belge résidant au Portugal		1	0,8
Belge résidant en Allemagne		1	0,8
Belge résidant en Italie		1	0,8
Espagne		1	0,8
Hongrie		1	0,8
Portugal		1	0,8
Angleterre		1	0,8



# Canada

- **Pratique:**

- La loi canadienne modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (AMM) est adoptée le **17 juin 2016**
- La loi « crée des exemptions à l'égard des infractions d'homicide coupable, d'aide au suicide et d'administration d'une substance délétère, dans le but de permettre aux médecins et aux infirmiers praticiens (4) de fournir l'aide médicale à mourir et aux pharmaciens ainsi qu'à d'autres personnes de leur porter assistance à cette occasion », elle précise les critères d'éligibilité et les modalités de contrôle.
- éligibilité: Avoir 18 ans et capable de discernement, atteint de maladie grave et incurable, subir des souffrances physiques ou psychologiques persistantes
- Depuis 2021 la mort ne doit plus être raisonnablement prévisible. En cours de discussion la maladie psychiatrique.
- Le patient demande à un médecin ou IPA qui l'informe puis un 2<sup>ème</sup> médecin ou IPA valide et si décès non attendu à brève échéance un avis d'un spécialiste est nécessaire et il y a rédaction d'un formulaire
- Notion d'établir

le délai de décès

En 2021, en réponse à la jurisprudence selon laquelle les exigences relatives à l'AMM étaient inconstitutionnelles et trop restrictives, le *Code criminel* a été modifié pour créer deux « voies » distinctes pour l'AMM. Dans les deux cas, les personnes doivent satisfaire aux exigences minimales d'admissibilité avant de pouvoir être prises en considération pour l'AMM :

1. Voie 1 : Demande d'AMM présentée par une personne qui répond aux critères d'admissibilité énoncés dans le *Code criminel* et dont la mort naturelle est « raisonnablement prévisible ».
2. Voie 2 : Demande d'AMM présentée par une personne qui répond aux critères d'admissibilité énoncés dans le *Code criminel* et dont la mort naturelle n'est pas « raisonnablement prévisible ».

(4)<https://www.parl.ca/Content/Committee/421/PDAM/Reports/RP8120006/pdamrp01/pdamrp01-f.pdf> Parlement du Canada, L'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient, février 2016, sur [parl.ca](http://www.parl.ca).



# Statistiques <sup>(5)</sup>

- **19 660** demandes en 2023 et **15 343** ont reçu une AAM (2 906 sont décédés avant, 496 ont retiré leurs demandes et 915 ont été jugées inadmissibles)
- Cela représente **4,1 % des décès**.
- Le nombre de cas d'AAM en 2023 représente une augmentation de **15,8 %** par rapport à 2022.
- Il s'agit d'un ralentissement par rapport aux années précédentes (2019 à 2022), dont le taux de croissance moyen était d'environ 31 %.
- La grande majorité des cas d'AAM (**95,9 %**; n=14 721) concernaient des **personnes de la voie 1**;
- Voie 1 : L'âge médian était de 77,7 ans et 59,7 % avaient plus de 75 ans. • 51,6 % étaient des hommes et 48,4 % des femmes
- Voie 2 : **4,1 %** soit (n=622) personnes sont concernées **de la voie 2**. L'âge médian était de 75,0 ans et 50,2 % avaient plus de 75 ans. • **58,5 %** étaient des **femmes** et 41,5 % des hommes
- 75,0 % des patients ont reçu des soins palliatifs; 76,9 % des personnes dans le cadre de la voie 1 ont, comparativement à 29,6 % des personnes dans le cadre de la voie 2



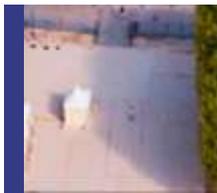
**Tableau 2.1a :** Demandes d'AMM par résultat et par voie

Demandes ou cas	Tous les cas		Voie 1		Voie 2		N'a pas évalué la voie	
	Nombre	Nombre	Pourcent (%)	Nombre	Pourcent (%)	Nombre	Pourcent (%)	
Cas d'AMM en 2023	15 343	14 721	95,9	622	4,1	-	-	
Demandes présentées en 2023 où la personne a été jugée inadmissible en 2023	915	416	45,5	246	26,9	253	27,7	
Demandes faites en 2023 où la personne est décédée d'une autre cause en 2023	2 906	2 617	90,1	37	1,3	252	8,7	
Demandes faites en 2023 et retirées en 2023	496	303	61,1	88	17,7	105	21,2	
Total des demandes et des cas d'AMM en 2023	19 660	-	-	-	-	-	-	

**Tableau 2.3a :** Motifs d'inadmissibilité déclarés dans les cas où une demande d'AMM a été jugée inadmissible

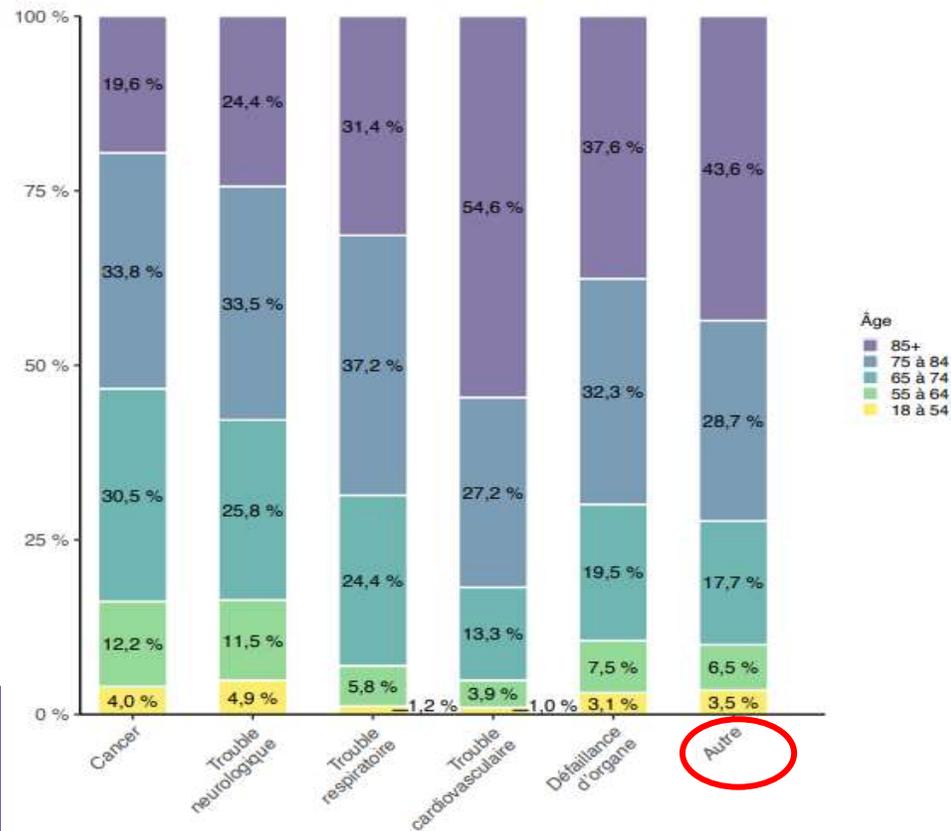
Le praticien a indiqué « Non » aux critères d'admissibilité suivants :	Réponses
	Nombre
La personne était-elle capable de prendre des décisions concernant sa santé?	320
La situation médicale de la personne se caractérisait-elle par un déclin avancé et irréversible de ses capacités?	273
La maladie, l'affection ou le handicap de la personne, ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui causait-elle des souffrances physiques ou psychologiques persistantes, intolérables et qui ne pouvaient être apaisées dans des conditions qu'elle jugeait acceptables?	261
La personne était-elle atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables?	234
La personne a-t-elle donné son consentement éclairé pour recevoir l'AMM après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, y compris les soins palliatifs?	206
La personne a-t-elle fait une demande d'AMM de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures?	41
La personne était-elle admissible à des soins de santé financés par l'État au Canada?	12
La personne était-elle âgée d'au moins 18 ans? <sup>a</sup>	X

<sup>a</sup> X supprimé pour des raisons de confidentialité



# Les pathologies justifiant les demandes

Figure 3.1b : Problème de santé par catégorie d'âge, en pourcentage des personnes ayant déclaré chaque problème de santé



**Autres** : Fragilité, douleur chronique, démence, maladie incurable ou handicap grave

Tableau 3.3a : Bénéficiaires de l'AMM déclarant la démence comme seul problème de santé selon la voie et le sexe

	Voie 1		Voie 2	
	Nombre	Pourcent (%)	Nombre	Pourcent (%)
Hommes	45	42,5	11	10,4
Femmes	36	34,0	14	13,2
<b>Total</b>	<b>81</b>	<b>76,4 %</b>	<b>25</b>	<b>23,6 %</b>



Figure 3.6a : Nature de la souffrance déclarée, par voie<sup>a</sup>



a. Plusieurs options peuvent être sélectionnées. Les totaux seront supérieurs à 100 %.



# Pays-Bas

- **Pratique:**

- Loi du 12 avril **2001** sur l'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide
- L'euthanasie nommée « interruption de la vie sur demande (le suicide assisté ) est défini comme le fait d'assister délibérément une autre personne au suicide »
- Critères éligibilité: plus de **12 ans** et être capable de discernement, évaluer raisonnablement ses intérêts
- Etre atteint d'une **maladie incurable** et subir **une souffrance physique ou psychique insupportable** et sans perspective d'amélioration
- La loi ne précise pas à quel terme le pronostic vital doit être engagé
- Rédaction de directives anticipées contenant la demande et une description des circonstances dans lesquelles elles doivent s'appliquer
- Information par le médecin et sur les perspectives de soins palliatifs possibles.
- **Le médecin** atteste du respect des critères d'éligibilité et **un 2<sup>ème</sup> médecin** indépendant valide les critères
- • Le critère de voltooid leven, ou « vie accomplie ». Depuis l'adoption de la loi, la question de l'ouverture de l'euthanasie aux personnes qui estiment leur vie « accomplie », ou « terminée » scinde la société néerlandaise.



# Pays-Bas

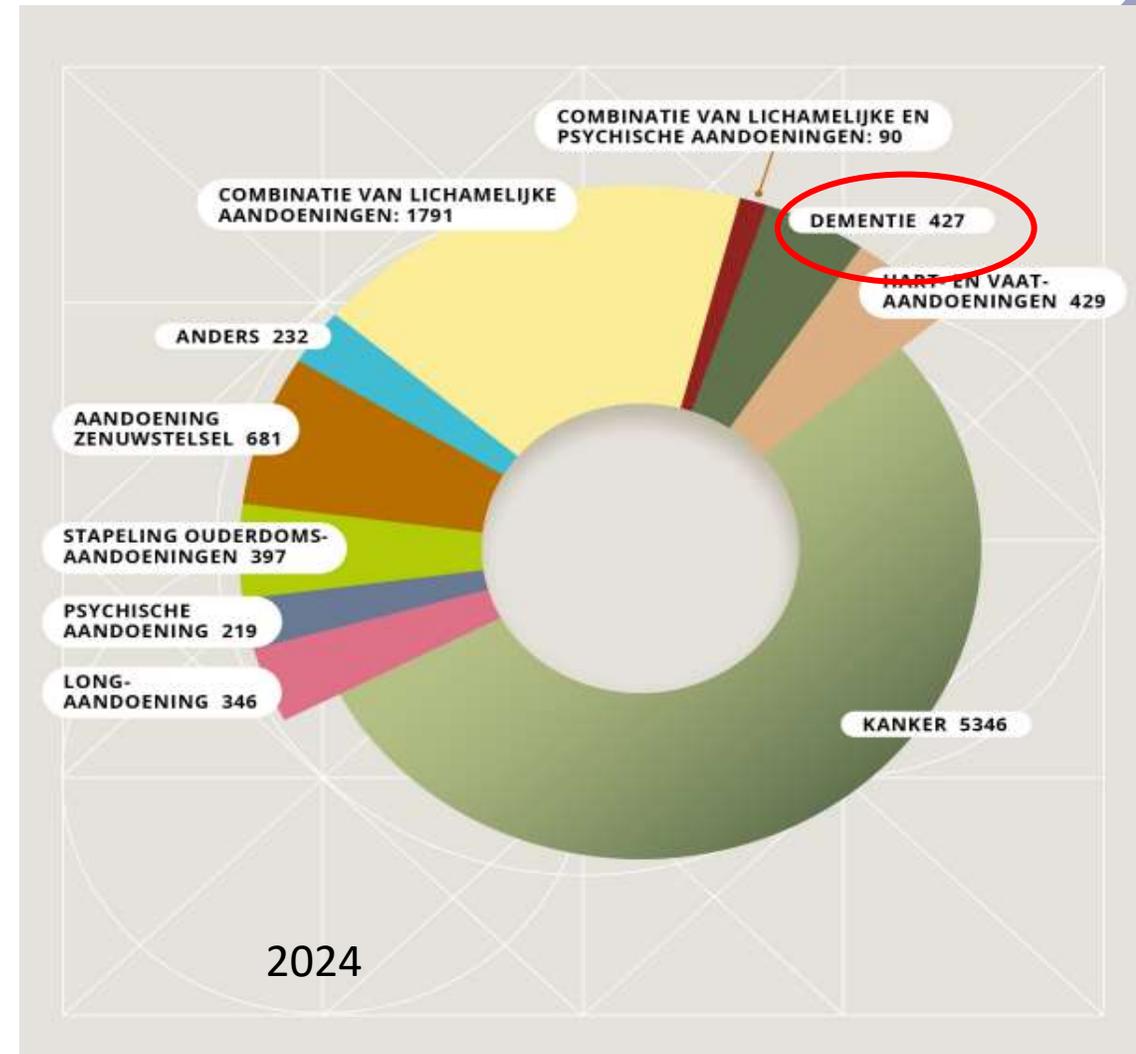
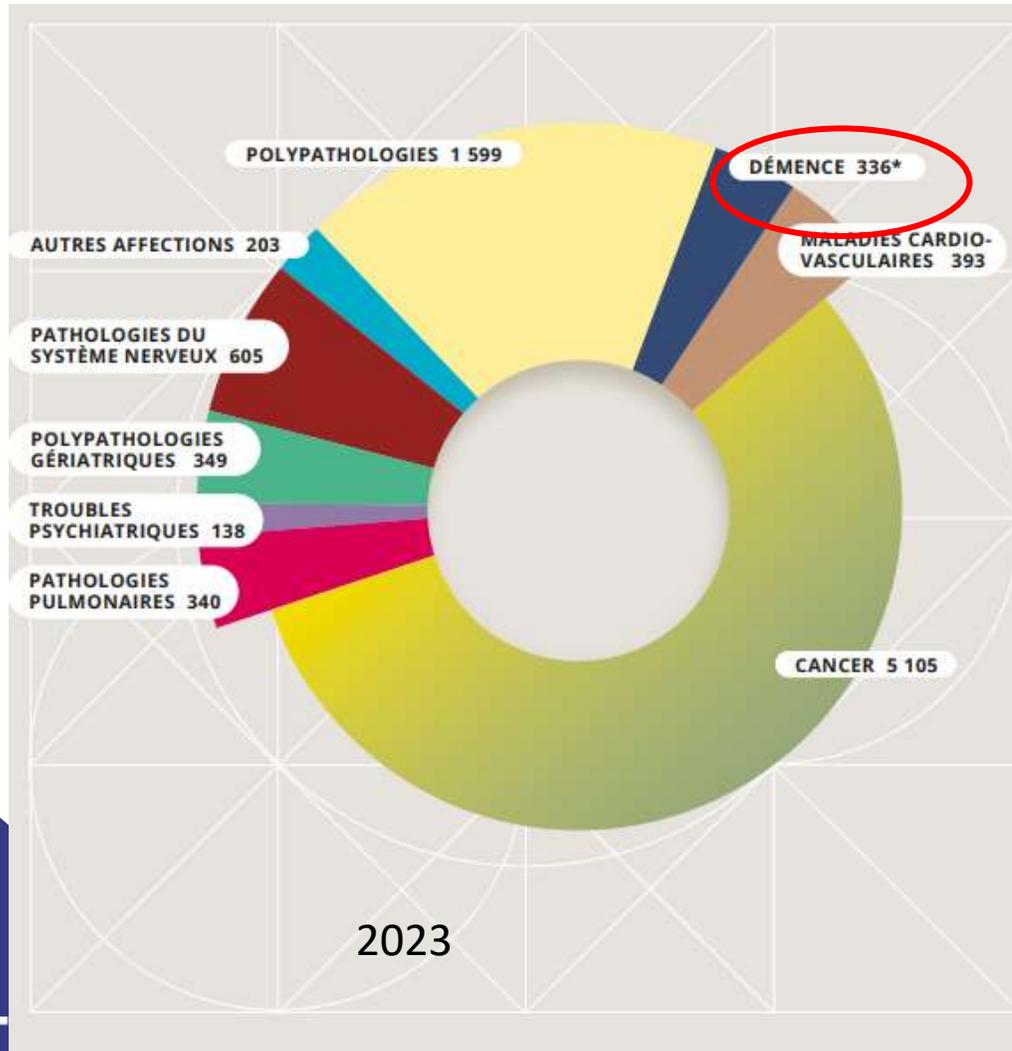
## • Statistiques

- **En 2024**, les commissions régionales ont enregistré 9 958 signalements d'euthanasie , représentant 5,8 % du nombre total de décès (17 2049). Ces chiffres marquent une augmentation de 10 % par rapport à 2023 (9011 signalements). (6)
- 8 860 signalements (**97,7 %**) concernent des cas d'interruption de la vie sur demande, 190 (**2,1 %**) des cas d'aide au suicide et 18 (0,2 %) **une combinaison des deux**.
- Dans la grande **majorité des cas** (7 151), l'interruption de la vie a eu lieu au **domicile du patient**. Dans 897 cas, elle s'est déroulée dans un établissement de long séjour ou une maison de retraite médicalisée ; dans 688 cas, dans un établissement de soins palliatifs ; dans 211 cas, dans un hôpital ; dans 121 cas, dans un autre lieu (par exemple domicile d'un membre de la famille ou hôtel médicalisé).
- Ouverture actuelle : Cofee euthanasie, testament de vie et vie accomplie
- **Duo euthanasie** (66 en2023)/107 en 2024
- **Don d'organes et de tissus** ( 24) en 2023 /28 en 2024

(6) Rapport annuel Rapport annuel 2024, RTE regionale toetsingscommissies euthanasie.



# Les pathologies justifiant les demandes



Rapport annuel 2024, RTE regionale toetsingscommissies euthanasie

# Opportunités – Menaces d'une AAM en EHPAD

## Opportunités

- Critères exclus pour l'heure l'essentiel de nos résidents
- Insuffisance d'accès aux droits actuels dont anticipation, culture palliative, SPCMJD...
- Surprotection des personnes vulnérables

## Menaces

- Transgression de l'interdit de tuer
- Abandon, eugénisme ? Pression des familles ?
- L'insuffisance de SP ?
- Boite de pandore ?
- Expérience des pays étrangers avec élargissement des critères, des taux en moyenne proche des 4 à 5% des décès
- **La démotivation médicale pour ces questions de fin de vie et de mort**



# Opportunités – Menaces d’une AAM en EHPAD

## AVIS 148 du CCNE - janvier 2025

*« Un système de santé efficace ne se mesure pas seulement à sa capacité à innover, mais aussi à sa capacité à ne laisser personne au bord du chemin. Aujourd’hui encore trop de patients vulnérables peinent à être entendus et pris en charge de manière adaptée. Il est temps de repenser l’organisation des soins en intégrant pleinement ces réalités » - Anne Caron-Déglise, avocate générale à la Cour de cassation, co-rapporteuse de l’Avis 148 et membre du C.C.N.E.*

**AVIS148**

ENJEUX ÉTHIQUES RELATIFS AUX  
SITUATIONS DE VULNÉRABILITÉ  
LIÉES AUX AVANCÉES MÉDICALES ET  
AUX LIMITES DU SYSTÈME DE SOINS



# Opportunités – Menaces d’une AAM en EHPAD

## AVIS 148 du CCNE - janvier 2025

- **Renforcer la formation des professionnels de santé** afin qu’ils puissent mieux identifier et accompagner les patients en situation de vulnérabilité, en intégrant une approche éthique et interdisciplinaire dans leur pratique.
- **Repenser l’organisation du système de soins** pour permettre une prévention de ces situations, garantir un accès équitable aux traitements, limiter les ruptures de parcours et améliorer la coordination entre les acteurs de la santé et du médico-social.
- **Développer une approche capacitaire** permettant aux personnes en situation de vulnérabilité de conserver une autonomie décisionnelle et d’être pleinement associés aux choix médicaux les concernant.
- **Favoriser un cadre de décision éthique clair et partagé**, intégrant la délibération collective et le dialogue entre soignants et patients, pour éviter les prises en charge médicales excessives ou inadaptées.
- **Mieux reconnaître et soutenir les aidants familiaux et professionnels**, dont le rôle est central dans l’accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité.

*« L’éthique de la vulnérabilité ne doit pas être un supplément d’âme du système de santé, mais son fondement. Redonner du sens au soin, c’est replacer le patient – dans toute sa singularité – au cœur des décisions médicales » - Régis Aubry, médecin, co-rapporteur de l’Avis 148 et ancien membre du C.C.N.E.*



# CAS CLINIQUE Mme B – 1/5

Mme B, 95 ans, est atteinte d'une leucémie myéloïde chronique au-delà de toute ressource curative non traitée et ne souhaite pas d'hospitalisation ni de transfusion de plaquettes. Elle est arrivée chez nous en avril 2024 pour rapprochement familial ; elle a deux fils.

Adhérente à une association d'assistance au suicide en Suisse (Life-End), elle réitère par oral à plusieurs reprises (médecin ttt, médecin coord, psychologue, fils) et par écrit ses DA en date du 12 octobre dernier

Je, et en pleine faculté de mes capacités cognitives et intellectuelles, mettre fin à mes souffrances, et pour cela je prends la décision en mon âme et conscience, de me remettre à une association de fin de vie par sédation profonde hors de France, ce choix est personnel. J'ai débattu avec mon entourage qui ne fera pas obstacle à cette décision.

Après mon départ je ne souhaite pas de cérémonies laïque ou religieuse, ni d'éloges funéraires, mon seul souhait à venir que mes cendres soient dispersées au jardin du souvenir à Monfermeil en Seine saint Denis ou repose mon défunt époux.

La présente est établie le 12/10/2024, et reste valable en l'absence de modification ou révocation.



# CAS CLINIQUE Mme B – 2/5

Devant les difficultés à envisager ce départ en Suisse par l'équipe de la maison et des interrogations du médecin coordonnateur, je suis sollicité :

« - elle a 2 fils : l'un est d'accord pour sa demande d'aide active à mourir, l'autre ne veut pas en entendre parler.

- elle a probablement un fond dépressif qu'elle nie ; et je ne pense pas qu'elle soit dans un état de souffrance profonde : c'est plus un ras-le-bol, et un manque d'envie/ d'intérêt de continuer à vivre.

**Le fils demande avec insistance un rapport médical incluant son état de santé actuel, son pronostic, ses antécédents et traitements.**

**Je pensais le rédiger et lui envoyer ; mais je souhaitais avoir ton avis/autorisation préalable (aspects éthiques et médicolégaux).**

Enfin, il me demande également d'attester que la lettre de directives anticipées (pièce jointe) qu'elle a rédigée atteste bien sa volonté libre et éclairée (elle a besoin de 2 témoins qui l'attestent : son fils est le premier témoin, et il demande que je sois le second témoin) »



# CAS CLINIQUE Mme B – 3/5

**Ai rencontré madame B en présence de son fils G. le 30 octobre 2024 de 11 heures à 11 heures 45 confirmant que son médecin coordonnateur le Dr XX et moi-même avons bien pris en compte la demande écrite de Madame de son transfert en Suisse dans les meilleurs délais (...)**

**Avons bien entendu que ses deux fils G. et E. respectent le choix de leur maman. Les directives anticipées de madame rédigées le 12 octobre dernier expriment clairement son refus à une obstination déraisonnable sous quelque forme que ce soit : investigations, traitements de réanimation médicale, intervention chirurgicale, transfusion sanguine, etc., tout en demandant un accompagnement palliatif de ses inconforts potentiels (Conforme à l'article 5 , L 1110-5.2 du CSP). (...)**

**Sur le plan clinique, Madame B conserve toutes ses facultés mentales, son état général est encore stable et reste partiellement autonome dans les actes de la vie courante. Elle est atteinte d'une Leucémie Chronique à Neutrophiles (LCN) avec aggravation sévère sur ce dernier semestre (PNNx1,8) associé à un effondrement plaquettaire divisé par deux (9000/mm<sup>3</sup> le 17 octobre dernier). (...)**



# CAS CLINIQUE Mme B – 4/5

Sur le plan juridique, éthique et déontologique, **il est notre devoir de pouvoir instruire cette demande sans augurer d'emblée des conclusions.**

Dans l'hypothèse où le médecin coordonnateur, médecin traitant de Mme B. considérerait que les conditions ne sont pas remplies, nous n'aurions pas à nous opposer à son transfert en Suisse. A l'inverse, un accompagnement sur place dans sa dernière maison, en proximité du lieu de domicile de son fils G semblerait offrir un accompagnement de meilleure qualité. (...)

## **EN SYNTHÈSE :**

- **Je demande à madame B. de nous expliciter par écrit son accord pour cette hypothèse d'une SPCMJD dans l'établissement** conformément au possible légal ;
- Au vu de la sensibilité de cette demande, **je remercie le Dr XXX de lancer une procédure collégiale en y incluant au moins un médecin extérieur, idéalement le médecin coordonnateur de l'HAD partenaire** tant sur le plan déontologique que sur le plan pratique.

En effet, dans l'hypothèse d'une validation d'une SPCMJD, même si nous disposons de la présence d'une infirmière de nuit, leur expertise à la pratique de l'usage du MIDAZOLAM et des coanalgésiques, nous serait très précieuse. Je reste bien évidemment en soutien pour accompagner votre résidente, sa famille et l'équipe.



# CAS CLINIQUE Mme B – 5/5

Notre médecin a suivi l'avis de la collégiale et a conclu que le pronostic vital n'était pas engagé à court terme mais a pris toutes les dispositions pour garantir l'accès à une SPCMJD si aggravation de son état :

- Mme a confirmé par écrit sa demande de SPCMJD en cas de nécessité et son accord pour un accompagnement sur place
- Dossier HAD dormant fait, suivi EMSP, approche palliative en privilégiant soins de confort et prise en compte de refus toute investigation complémentaire.

**A ce jour, Mme est toujours de ce monde** : tendance à l'anorexie (-2,5 kg/octobre 2024) ; gestion satisfaisante des principaux inconforts (gonalgie, gastralgie...) avec interdosages antalgiques à sa demande, qq épisodes d'hémorragie mineure (épistaxis, méléna) ; « *A encore récemment le 23 avril dernier profité d'un repas convivial ; Mme de bonne humeur ce jour, revient sur des éléments de vie* ». QQ ambivalences/sa douleur physique en fonction des interlocuteurs ; 1 fils en difficulté psychique.

## Points clés :

- Un pronostic vital engagé à court terme correspond à une espérance de vie de quelques heures à quelques jours.
- Le pronostic doit faire l'objet d'une évaluation lors d'une procédure collégiale afin d'avoir un éclairage pluri-professionnel qui permet une évaluation plus fiable.
- Afin, d'approcher au mieux l'évaluation du pronostic l'évaluation d'un faisceau de signes cliniques est recommandée.
- Lorsque la demande intervient alors que le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, la sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas recommandée. En cas de symptôme réfractaire, une sédation réversible de profondeur proportionnée au besoin de soulagement peut alors être discutée.



# En conclusion : Faire notre boulot en confiance, en conscience et en responsabilité

- Mieux faire connaître la loi
- Anticiper : personne de confiance, directives anticipées, projet personnalisé d'accompagnement...
- Une limitation du pouvoir médical et une augmentation de l'autonomie du patient renforcé.
- Travail d'équipe, **procédure collégiale...**
- Formation +++ et soutien des équipes de SP
- DROIT A UNE AIDE MEDICALE ACTIVE A MOURIR STRICTEMENT ENCADRE ? Débat en plénière à partir du 12 mai; prochain – Commission spéciale de l'AN a émis un avis favorable 24 contre 15 vendredi 2 mai dernier.
- **Une décision MEDICALE avant tout mais restons vigilants**
  - **Concilier le techniquement possible et l'humanement souhaitable**
  - **Concilier l'Ethique d'autonomie et l'Ethique de vulnérabilité**
  - **Garantir nos principes républicains de liberté, d'équité et de fraternité**
  - **Protéger les médecins qui assument en confiance, en conscience et en responsabilité des actes pouvant conduire à la mort (laisser mourir et/ou exceptionnellement faire mourir (?!))**
  - **Clause de conscience +++**
  - **Eviter les dérives : la balle est dans notre camp !**



# Bibliographie : pour aller plus loin

- <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/nos-publications/>



## 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. À l'étranger, elles ont été décriminalisées 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 prévalent les modalités de contrôle. Bien que ces textes soient spécifiques à chaque pays, des dénominateurs communs peuvent être retrouvés.



MARS 2025

## Assistance à mourir : données dans le monde

MAI 2022

## Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde

DEC 2022

## Décisions de justice sur l'aide active à mourir dans le monde

