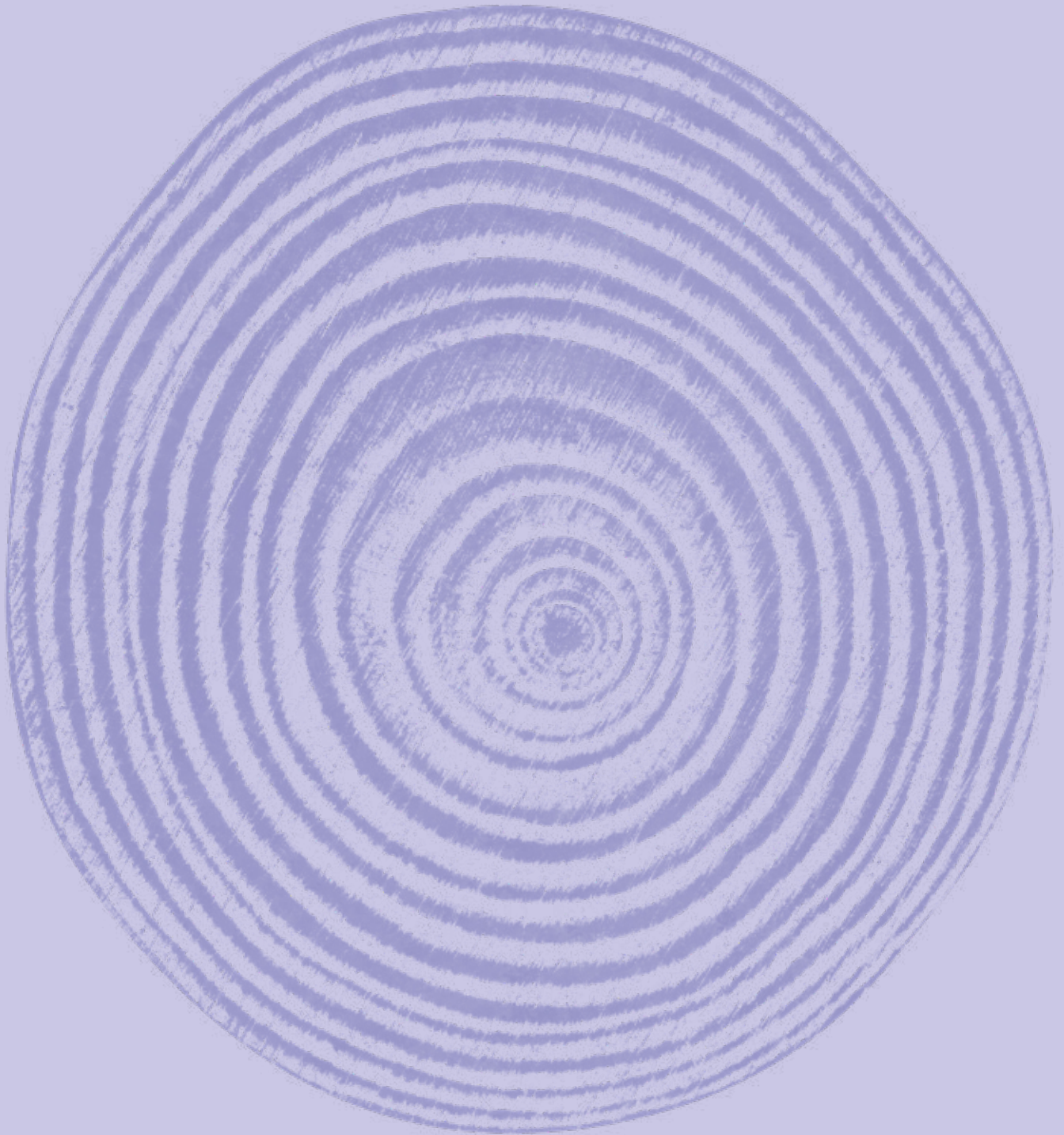


Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie

AVRIL 2023



**Convention
Citoyenne Cese**
sur la fin de vie



Sommaire

I.	Manifeste des 184 membres de la Convention citoyenne	4
II.	Synthèse	6
III.	Introduction	14
IV.	Une conviction commune : renforcer et améliorer l'accompagnement de la fin de vie	20
	1. Respecter le choix et la volonté du patient	22
	2. Développer l'accompagnement à domicile	24
	3. Garantir les budgets nécessaires à l'accompagnement de la fin de vie	25
	4. Ouvrir les soins palliatifs à toutes et tous	27
	5. Assurer l'égalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie	29
	6. Informer le grand public	30
	7. Renforcer la formation des professionnels de santé	32
	8. Améliorer l'organisation du parcours de soins de la fin de vie (acteurs, lieux, parcours spécifiques, accompagnement psychologique de tous les protagonistes, sédation profonde et continue)	34
	9. Intensifier l'effort de recherche et développement pour mieux prendre en charge la souffrance et développer les futurs remèdes	36
V.	Un sujet largement débattu : ouvrir l'aide active à mourir	37
	1. Un accès à l'aide active à mourir souhaité par la majeure partie des conventionnels	38
	a. L'aide active à mourir : pourquoi oui ?	38
	b. L'aide active à mourir : pourquoi non ?	42
	2. Les critères d'accès à l'aide active à mourir, la question des mineurs, le discernement	47
VI.	Une position majoritaire mais avec de nombreuses nuances : permettre l'accès à l'aide active à mourir sous la forme du suicide assisté et de l'euthanasie	50
	1. La Convention en faveur d'une aide active à mourir ouverte sous conditions et combinant suicide assisté et euthanasie	51

2. Le nuancier de nos opinions	54
a. Groupe : « Pour la seule et entière application du cadre d'accompagnement actuel »	55
b. Groupe « Accès conditionné - suicide assisté seul »	58
c. Groupe « Accès conditionné - euthanasie seule »	62
d. Groupe « Accès conditionné - suicide assisté avec exception d'euthanasie »	65
e. Groupe « Accès conditionné - suicide assisté et euthanasie au choix »	70
f. Groupe « Accès universel - suicide assisté avec exception d'euthanasie »	74
g. Groupe « Accès universel - suicide assisté seul »	77
h. Groupe « Accès universel au suicide assisté et euthanasie »	77

VII. Une convergence sur la nécessité de bâtir un parcours d'accompagnement et de soins global et encadré	81
1. L'accès à une aide active à mourir, une solution inscrite dans le cadre d'un parcours d'accompagnement et de soin global	82
2. Des parcours suicide assisté et euthanasie pensés de l'expression de la demande au contrôle de l'acte	82
3. Des parcours strictement encadrés	85

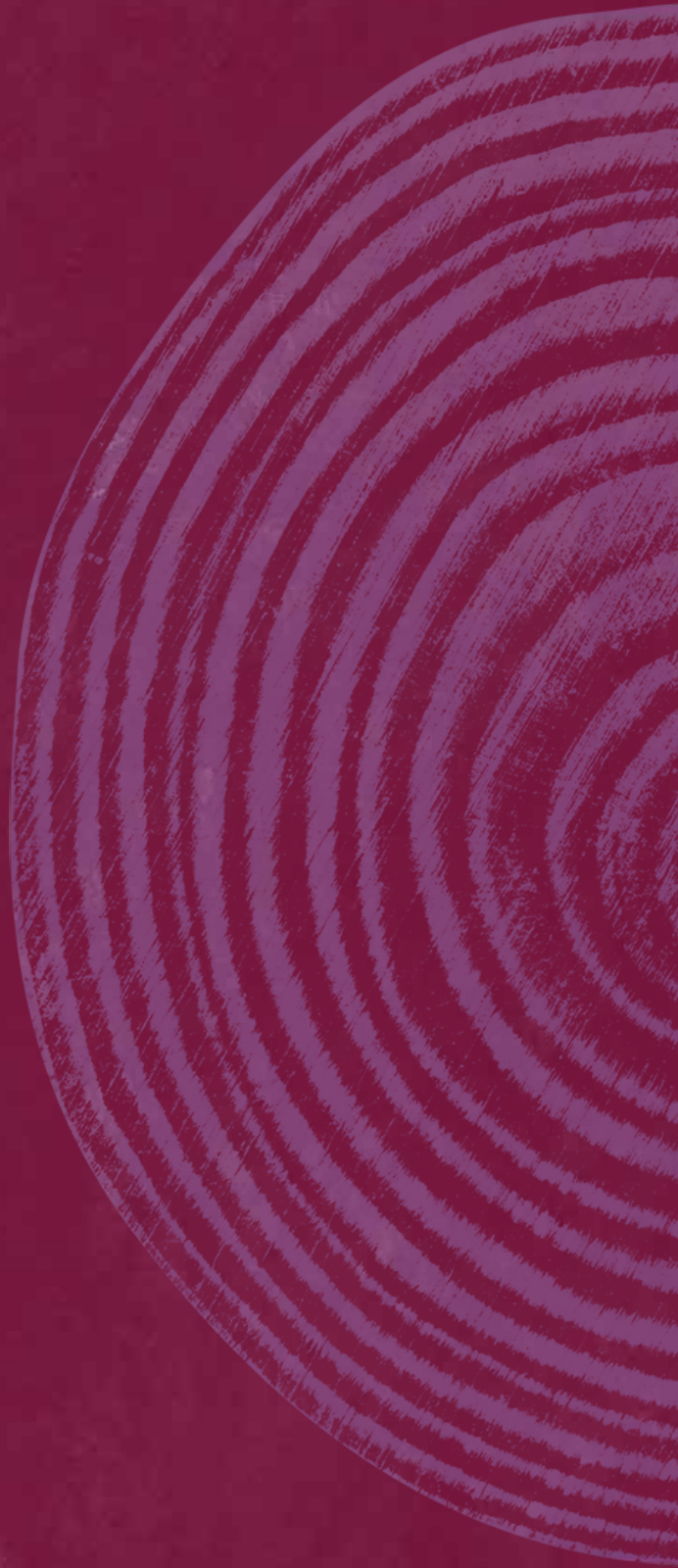
VIII. Conclusion : Quel modèle français de la fin de vie voulons-nous ?	88
--	----

Liste des annexes	97
Annexe 1 : Lettre de la Première ministre	98
Annexe 2 : Rappel sur la méthode et le chemin parcouru de la Convention citoyenne sur la Fin de Vie	100
Annexe 3 : Modalités de tirage au sort des citoyens	102
Annexe 4 : Liste des personnes auditionnées	104
Annexe 5 : Socle documentaire	107
Annexe 6 : Détail des votes	108
Annexe 7 : Approches d'accès à l'aide active à mourir	129
Annexe 8 : Témoignages des citoyens	153
Annexe 9 : Glossaire de la Convention citoyenne sur la fin de vie, proposé par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV)	162
Annexe 10 : Frise chronologique	175

I.

Manifeste

des 184 membres
de la Convention
Citoyenne sur la
fin de vie



Nous sommes 184 citoyennes et citoyens tirés au sort, riches d'une diversité d'origines, d'expériences et d'opinions. Nos constats et nos propositions sont issus d'un exercice collectif et démocratique. Pendant 27 jours, nous avons croisé nos regards et confronté nos points de vue sur l'accompagnement de la fin de vie. Pour en comprendre les enjeux, nous avons aussi entendu et questionné près d'une soixantaine d'experts et de personnalités.

Nous relayons la préoccupation et le vécu des équipes soignantes et de beaucoup de nos concitoyens : notre système de santé se trouve dans une situation alarmante faute de moyens humains et financiers. En particulier, nous déplorons le manque de soignants, les déserts médicaux, l'engorgement des services d'urgence et les inégalités d'accès aux soins palliatifs sur le territoire. Nous avons aussi pris la mesure de la complexité de certaines situations de fin de vie et des souffrances qu'elles peuvent entraîner. Dans ce contexte, nous interpellons le Gouvernement. Il est plus que jamais nécessaire de renforcer notre système de santé afin d'accompagner l'ensemble des patients, et plus spécifiquement ceux en fin de vie.

Nous, citoyennes et citoyens de la Convention, constatons que les lois sur l'accompagnement de la fin de vie sont aujourd'hui insuffisamment connues et appliquées. Face à cette situation, nous appelons à des changements profonds parmi lesquels une garantie d'accès aux soins palliatifs, le renforcement de la formation des professionnels de santé et une meilleure information de toutes et tous.

Nous avons abordé la question de l'aide active à mourir (suicide assisté et euthanasie) dans ses dimensions éthiques, médicales, philosophiques et spirituelles. Après en avoir largement débattu, la majorité de la Convention s'est prononcée en faveur d'une ouverture à l'aide active à mourir. Notre travail révèle un nuancier d'opinions construit à partir de nos vécus et de nos convictions. Nous vous invitons à vous en saisir pour en cerner toute la complexité.

Nos travaux achevés sont désormais les vôtres. Ils sont le fruit d'une délibération collective dont nous portons les conclusions au débat public. L'accompagnement de la fin de vie est à la croisée de l'intime et du collectif. Concitoyennes, concitoyens, emparez-vous de cette question qui est un enjeu de société majeur. Il est temps que la parole citoyenne soit pleinement entendue et prise en compte.

||.

Synthèse



La Convention Citoyenne sur la Fin de Vie a rassemblé **184 citoyennes et citoyens tirés au sort** illustrant la diversité de la société française. Les citoyennes et citoyens avaient pour mission de répondre 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 ?* ”

Au cours de **27 jours** de travail au CESE, les citoyennes et citoyens, nourris par des auditions et leurs échanges, ont pu acquérir une compréhension fine des enjeux de la fin de vie et des différentes situations vécues. Dans le souci de préserver la nuance et d’exposer leurs différentes positions, face à un sujet particulièrement complexe, la Convention Citoyenne a répondu à la question posée de la manière suivante :

1. Le cadre actuel d’accompagnement de la fin de vie n’est pas adapté aux différentes situations rencontrées

Le cadre d’accompagnement de la fin de vie doit être amélioré pour 97% des citoyennes et citoyens et n’est pas adapté aux différentes situations rencontrées pour 82% d’entre eux.

Deux raisons principales peuvent l’expliquer : d’une part, l’**inégalité d’accès** à l’accompagnement de la fin de vie et, d’autre part, l’**absence de réponses satisfaisantes** dans le cadre actuel pour certaines situations de fin de vie.

2. Les citoyennes et citoyens ont une conviction commune : renforcer et améliorer l'accompagnement de la fin de vie

La Convention interpelle les pouvoirs publics : notre système de santé se trouve dans une situation alarmante. Il doit être renforcé, afin d'apporter un accompagnement global à tous les patients, en particulier à ceux en fin de vie.

Pour répondre à cet enjeu, elle émet des propositions fortes, constituant un socle à appliquer au cadre d'accompagnement de la fin de vie, que celui-ci évolue ou non vers une éventuelle ouverture à l'aide active à mourir.

La Convention a adopté **65 propositions collectives** visant à renforcer le cadre d'accompagnement de la fin de vie. Celles ayant reçu le plus de suffrages sont mentionnées ci-dessous.

➔ Respecter le choix et la volonté du patient

La volonté du patient et son libre arbitre prévalent dans tous les cas. Pour cela, il convient de :

ADOPTÉE À 91%

- Pouvoir décider du **lieu** de sa fin de vie.

ADOPTÉE À 82%

- Pouvoir exprimer son **choix**, même si celui-ci va à l'encontre de l'avis du médecin.

➔ Développer l'accompagnement à domicile

ADOPTÉE À 91%

- Proposer la construction d'un **projet de soin** intégrant le patient, les proches et l'équipe soignante afin de s'assurer de la faisabilité du retour à domicile (faisabilité matérielle, humaine, du suivi médical et de la possibilité d'hospitalisation en urgence), et d'accompagner spécifiquement les aidants dans le cadre des soins palliatifs à domicile.

ADOPTÉE À 83%

- Dans le cadre d'une **sédation profonde et continue** à domicile, renforcer le contrôle de la procédure et l'accompagnement des proches.

➔ Garantir les budgets nécessaires à l'accompagnement de la fin de vie

ADOPTÉE À 94%

- Améliorer les **conditions de travail des personnels** tout au long du parcours de soins (y compris en fin de vie), en tout lieu, aussi bien à domicile qu'en établissement :
 - › En adaptant le nombre de médecins à l'évolution démographique d'une population vieillissante ;
 - › En valorisant le temps des médecins consacré aux patients (discussion, échange, etc.).

ADOPTÉE À 88%

- Inscrire des **budgets adaptés**, ne serait-ce que pour garantir un fonctionnement « normal » du système de santé. L'objectif est de renforcer de manière significative le budget dédié aux prochains plans de soins palliatifs et de fin de vie en y consacrant un minimum à définir (supérieur aux 180 M€ du plan 2021-2024). La finalité est de contribuer à améliorer la qualité du soin, l'accompagnement des personnes, la culture des soins palliatifs, et de favoriser son développement dans les unités de soin, les équipes mobiles et dans l'ensemble des services de santé.

→ Un accès aux soins palliatifs pour toutes et tous et partout

ADOPTÉE À 94%

- Développer les **prises en charge palliatives** et l'accompagnement de la fin de vie à domicile par l'intervention de l'Hospitalisation A Domicile (HAD) et d'équipes mobiles de soins palliatifs.

ADOPTÉE À 92%

- Parvenir à une **pleine application de la loi dite Claeys-Leonetti**, c'est-à-dire à une égalité d'accès aux soins palliatifs partout et pour tous. Cela passe notamment par :
 - › La définition d'un maillage territorial d'application de ce droit d'accès aux soins palliatifs (pour permettre une couverture exhaustive des besoins).
 - › La possibilité d'avoir accès à des soins palliatifs dans tous les établissements hospitaliers.
 - › Des budgets à hauteur des besoins identifiés (et nous ajoutons : avec aucun reste à charge).
 - › L'amélioration du système de gestion prévisionnelle et de planification des besoins.
 - › La création d'un fichier national des soins palliatifs, conformément au respect des dispositions de la CNIL en matière d'encadrement des données personnelles, permettant de faire remonter des données de terrain et d'avoir une vue plus précise des besoins et des conditions de prise en charge.

→ Assurer l'égalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie

ADOPTÉE À 92%

- Obliger les EHPAD à avoir du **personnel formé** aux soins palliatifs.

ADOPTÉE À 82%

- Mettre en œuvre une réelle **égalité d'accès au FNASS** (Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale), qui permet une aide financière versée par l'assurance maladie pour financer les aides humaines et matérielles dans le cas d'un retour ou d'un maintien à domicile des personnes en fin de vie.

→ Informer le grand public

ADOPTÉE À 85%

- Développer l'accessibilité et la consultation des **directives anticipées** et de la personne de confiance.

ADOPTÉ À 85%

- Développer une **information dans les EHPAD** sur les soins palliatifs et la fin de vie - notamment les directives anticipées et la personne de confiance.

➔ Renforcer la formation des professionnels de santé

ADOPTÉE À 88%

- Développer la **formation initiale des professionnels de santé** sur les soins palliatifs, la prise en charge des douleurs et de la fin de vie, et pour cela :
 - › créer un tronc commun universitaire dans le cadre de la formation initiale,
 - › inclure un stage en soins palliatifs au cours du parcours de formation des professionnels de santé,
 - › communiquer et valoriser auprès des étudiants les unités de soins palliatifs et ouvrir davantage de places pour les accueillir,
 - › intégrer un cycle de formation sur les questions éthiques, la vie et la mort, dans la formation initiale des professionnels de santé,
 - › créer des parcours de formation certifiants ou diplômants spécifiques en matière de soins palliatifs pour tous les professionnels de santé.

ADOPTÉE À 87%

- Soutenir la création d'une **spécialisation** de pratique avancée en soins palliatifs – IPA, infirmier en pratique avancée.

➔ Améliorer l'organisation du parcours de soin de la fin de vie (acteurs, lieux, parcours spécifiques, accompagnement psychologique de tous les protagonistes, sédation profonde et continue)

ADOPTÉE À 84%

- Revaloriser la profession d'**aide-soignant**.

ADOPTÉE À 83%

- Favoriser l'**approche pluridisciplinaire** autour du patient.

➔ Intensifier l'effort de recherche et développement pour mieux prendre en charge la souffrance et développer les futurs remèdes

ADOPTÉE À 89%

- Renforcer les **moyens dédiés à la recherche et développement**, en particulier la recherche fondamentale et publique, pour :

ADOPTÉE À 82%

- › Développer des méthodes d'évaluation des situations de douleur et de souffrance.
- › Accroître la recherche sur les traitements futurs susceptibles de guérir les malades et diminuer leurs souffrances.

3. Pour une majorité de citoyennes et citoyens de la Convention (76%), l'accès à l'aide active à mourir doit être ouvert.

Au terme de débats nourris et respectueux, la Convention citoyenne s'est positionnée **majoritairement en faveur d'une ouverture de l'aide active à mourir** pour les raisons suivantes :

- respecter la liberté de choix de chacun.
- combler les insuffisances du cadre d'accompagnement actuel (notamment les limites de la sédation profonde et continue).
- mettre fin aux situations ambiguës constatées.

A contrario, 23% des citoyennes et citoyens se sont prononcés contre une ouverture de l'aide active à mourir. Ils ont mis en avant la méconnaissance et la faible application de la loi dite Claeys-Leonetti du 2 février 2016, privilégiant d'abord une pleine et entière application du cadre actuel. Ils ont aussi souligné les risques de dérives que l'ouverture de l'aide active à mourir pourrait faire peser sur les personnes vulnérables (les personnes dépendantes, en situation de handicap ou présentant une altération du discernement, etc.). Ils ont également souligné les risques de déstabilisation du système de santé, notamment au regard des réticences fortes d'une partie des professionnels de santé qui s'inquiètent de voir appliquer l'aide active à mourir au sein même des soins palliatifs.

Concernant les formes d'accès à l'aide active à mourir, la Convention citoyenne fait émerger une position majoritaire, mais avec de nombreuses nuances : celle de la nécessité de mettre en place **suicide assisté et euthanasie**, dans la mesure où le suicide assisté seul (votée à 10%) ou l'euthanasie seule (votée à 3%) ne répondent pas à l'ensemble des situations rencontrées. Pour une partie des conventionnels, le suicide assisté doit prévaloir et l'euthanasie demeurer une exception (votée à 28%), notamment afin d'éviter une implication trop grande des soignants. Pour d'autres, le suicide assisté et l'euthanasie doivent être indifféremment proposés (votée à 40%).

4. Une majorité des citoyennes et des citoyens s'accordent sur la nécessité d'un parcours d'accès à l'aide active à mourir, incluant conditions d'accès, garde-fous et mécanismes de contrôle

L'accès à une aide active à mourir est une solution nécessairement inscrite dans le cadre d'un parcours d'accompagnement et de soin global, à coordonner notamment avec le parcours de soins palliatifs. Ce parcours doit également permettre d'instaurer des garde-fous contre des dérives potentielles de l'aide active à mourir à chaque étape du cheminement de la personne.

Cinq étapes clés ont été identifiées, assorties de spécificités selon qu'il s'agit d'un suicide assisté ou d'une euthanasie.

- ① **Une expression de la demande libre, éclairée et révoquant à tout moment** : 9 propositions ont été votées à plus de 50 % pour le suicide assisté et 8 pour l'euthanasie (cf. *Annexe 6 p.118*).
- ② **Un accompagnement médical et psychologique complet** : 9 propositions ont été votées à plus de 50 % pour le suicide assisté et 8 pour l'euthanasie (cf. *Annexe 6 p. 119*).
- ③ **Une évaluation du discernement indispensable et préalable à la validation de l'entrée dans le parcours d'aide active à mourir** : 3 propositions ont été votées à plus de 50% pour les deux formes d'aide active à mourir (cf. *Annexe 6 p. 120*).
- ④ **Une validation de l'entrée dans le parcours d'aide active à mourir soumise à une procédure collégiale et pluridisciplinaire** : 4 propositions ont été votées à plus de 50% pour les deux formes d'aide active à mourir (cf. *Annexe 6 p. 121*).
- ⑤ **Une réalisation de l'acte encadrée par le corps médical** : 10 propositions ont été votées à plus de 50% pour les deux formes d'aide active à mourir (cf. *Annexe 6 p. 122*).

Concernant l'implication des personnels soignants, la Convention a adopté le principe d'**une clause de conscience**, selon 3 propositions votées à plus de 50% pour les deux formes d'aide active à mourir (Cf. *Annexe 6 p. 122*).

Enfin, la Convention souhaite que ces parcours soient strictement encadrés et contrôlés. Pour prévenir les risques d'abus et de dérives, **un système de suivi et de contrôle** du parcours dans son ensemble doit être mis en place pour tout acte d'aide active à mourir, afin d'assurer la conformité aux procédures. La traçabilité, le suivi et le contrôle de chaque dossier dès la première demande d'aide active à mourir et jusqu'à son terme doivent également être assurés par une **commission de contrôle** : 5 propositions ont été votées à plus de 50 % pour le suicide assisté et 6 pour l'euthanasie (Cf. *Annexe 6 p 123*)

L'ensemble des 81 propositions relatives aux parcours d'accès à l'aide active à mourir, adopté par la Convention, est repris dans le rapport.

5. La Convention citoyenne a travaillé à éclairer les situations donnant accès à l'aide active à mourir

La Convention se positionne majoritairement pour **un accès sous conditions**, la première d'entre elles est la volonté du patient. Ensuite, les critères prioritaires sont : le discernement, l'incurabilité, le pronostic vital engagé, les souffrances (réfractaires, physiques, psychiques) et l'âge.


Concernant les conditions d'accès à l'aide active à mourir, la Convention Citoyenne entend tout d'abord souligner que **le discernement** de la personne est une condition essentielle. L'application de ce principe dans les cas de personnes inconscientes ou ne pouvant s'exprimer fait débat, avec notamment la question de la prise en compte des directives anticipées ou de la personne de confiance.

Sur la question de la condition médicale des patients, **l'incurabilité**, la **souffrance réfractaire** et la **souffrance physique** sont mises en avant. La question du **pronostic vital** engagé est également évoquée mais de façon moins affirmée.

Sur la question de l'accès à l'aide active à mourir pour les **mineurs**, les avis demeurent très partagés.

Pour le groupe de citoyennes et citoyens prônant un accès universel, sans autre condition que la volonté de la personne et l'évaluation de son discernement (en d'autres termes sans condition médicale pré-requise), l'accès à l'aide active à mourir fait toujours l'objet d'un parcours et d'un accompagnement.

Ces orientations ne sauraient masquer les nombreuses nuances dans les opinions entre citoyennes et citoyens. Ils ont en effet constitué des groupes d'opinion à mi-chemin de la Convention, allant de la pleine application seule de la loi dite Claeys-Leonetti à l'accès universel à l'Aide Active à Mourir (pour l'euthanasie et le suicide assisté). Ils ont développé des argumentaires et des réflexions approfondies au sein de chacune. Dix-neuf approches d'accès à l'aide active à mourir ont ainsi été proposées et mises au vote, dressant le champ des possibles de ce que pourrait être le modèle français de l'aide active à mourir. Ce travail est remis au Gouvernement et a vocation à alimenter la réflexion des pouvoirs publics en perspective d'évolutions futures du cadre d'accompagnement de la fin de vie.



|||.

Introduction

Pourquoi cette Convention ?

“ La plus-value de la Convention devrait être de former un trait d'union entre la société civile et les institutions politiques. Autrement dit : créer un dialogue constructif débouchant sur des propositions concrètes qui améliorent notre société.

Yael Braun Pivet, Présidente de l'Assemblée Nationale

La Convention citoyenne sur la fin de vie qui s'est réunie de décembre 2022 à avril 2023 s'inscrit dans un long processus de réflexion sur les enjeux liés à l'accompagnement des personnes en fin de vie (cf. [Annexe 10 Frise chronologique](#)) :

- La circulaire Laroque du 26 août 1986 était relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
- La loi Kouchner 1 du 9 juin 1999 visait à garantir l'accès aux soins palliatifs.
- La loi Kouchner 2 du 4 mars 2002 attribuait des droits aux malades notamment par l'interdiction de l'obstination déraisonnable, étendue aux malades en fin de vie.
- La loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie renforce les droits des personnes malades et en fin de vie.
- La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 est venue créer de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes souffrant d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et présentant une souffrance réfractaire aux traitements ; elle rend opposables¹ les directives anticipées.

En parallèle, à l'étranger, plusieurs pays font ou ont fait évoluer leur législation dans le sens d'une légalisation ou d'une dépénalisation de l'assistance au suicide (Autriche, quelques Etats aux Etats-Unis, Suisse). Plusieurs autres Etats ont adopté une législation autorisant à la fois l'assistance au suicide et l'euthanasie (Espagne, Canada, plusieurs Etats d'Australie, Pays-Bas et Belgique, etc.). Des projets législatifs sont en préparation ou en cours d'examen en Italie, au Portugal et au Royaume-Uni.

La question de la fin de vie appelant une réponse adaptée au contexte français, le 13 septembre 2022, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a rendu l'avis 139 intitulé « *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité* ». Cet avis conclut qu'il « existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir, mais qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas prises en compte ».

¹ « L'opposabilité » d'un droit est une notion juridique qui signifie que le droit qui a été reconnu au citoyen peut être « opposé » à une autorité chargée de le mettre en œuvre cf. [Un droit opposable, qu'est-ce que c'est ? - Haut Comité Pour le Logement des Personnes Défavorisées \(hclpd.gouv.fr\)](#).

Le jour où cet avis a été rendu public, le président de la République a annoncé le lancement d'un débat consacré à la fin de vie et souhaité qu'une Convention citoyenne soit organisée par le Conseil économique social et environnemental (CESE). La Première ministre a sollicité le CESE afin de conduire des travaux visant à éclairer la question suivante : « **Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?** »

Qui sommes-nous ?

Telle est la question qui nous a été posée, nous les **184 citoyennes et citoyens tirés au sort** (voir *Annexe 3 Modalités du tirage au sort*) venant de tout le territoire métropolitain et ultramarin, femmes et hommes de toutes catégories socioprofessionnelles, âgés de 20 à 87 ans, ne nous exprimant qu'en notre nom propre, n'ayant aucun intérêt personnel à défendre et ne représentant que nous-mêmes.

Nous avons tous dit oui pour partager cette expérience d'intelligence collective, parce que nous sommes tous concernés en tant qu'êtres humains mais aussi en tant que citoyennes et citoyens par cette question à la fois intime et sociétale de la fin de vie.

Nous avons tous voulu concourir à cet exercice démocratique, en toute **liberté de pensée**.

Une démarche citoyenne innovante

L'organisation de la Convention a été confiée au Conseil économique, social et environnemental et le pilotage au Comité de gouvernance, avec l'appui de l'équipe d'animation. Sur quatre mois, pendant neuf sessions qui nous ont réunis durant 27 jours au Palais d'Iéna, nous avons cheminé de manière progressive, à la fois ensemble et individuellement, pour produire ce rapport qui correspond à une approche citoyenne d'un sujet que nous savons délicat et complexe. Toutes nos opinions y sont représentées.

Nous avons travaillé sans pression extérieure, en toute indépendance, avec implication et application pendant les travaux et entre les sessions. Il n'y a pas eu de désistement en cours de Convention, beaucoup d'entre nous ont effectué des recherches, rencontré des soignants, visité des services de soins palliatifs et échangé avec des malades...

Au fil d'auditions, d'échanges et de débats entre nous, de confrontations respectueuses de nos idées, nous avons pu **formuler de multiples propositions**, nous positionner sur la question posée au moyen de votes afin de vous proposer le présent rapport.

Ce document respecte la **diversité de nos opinions** tout en répondant à la question posée, il illustre nos points de convergence mais aussi nos divergences.

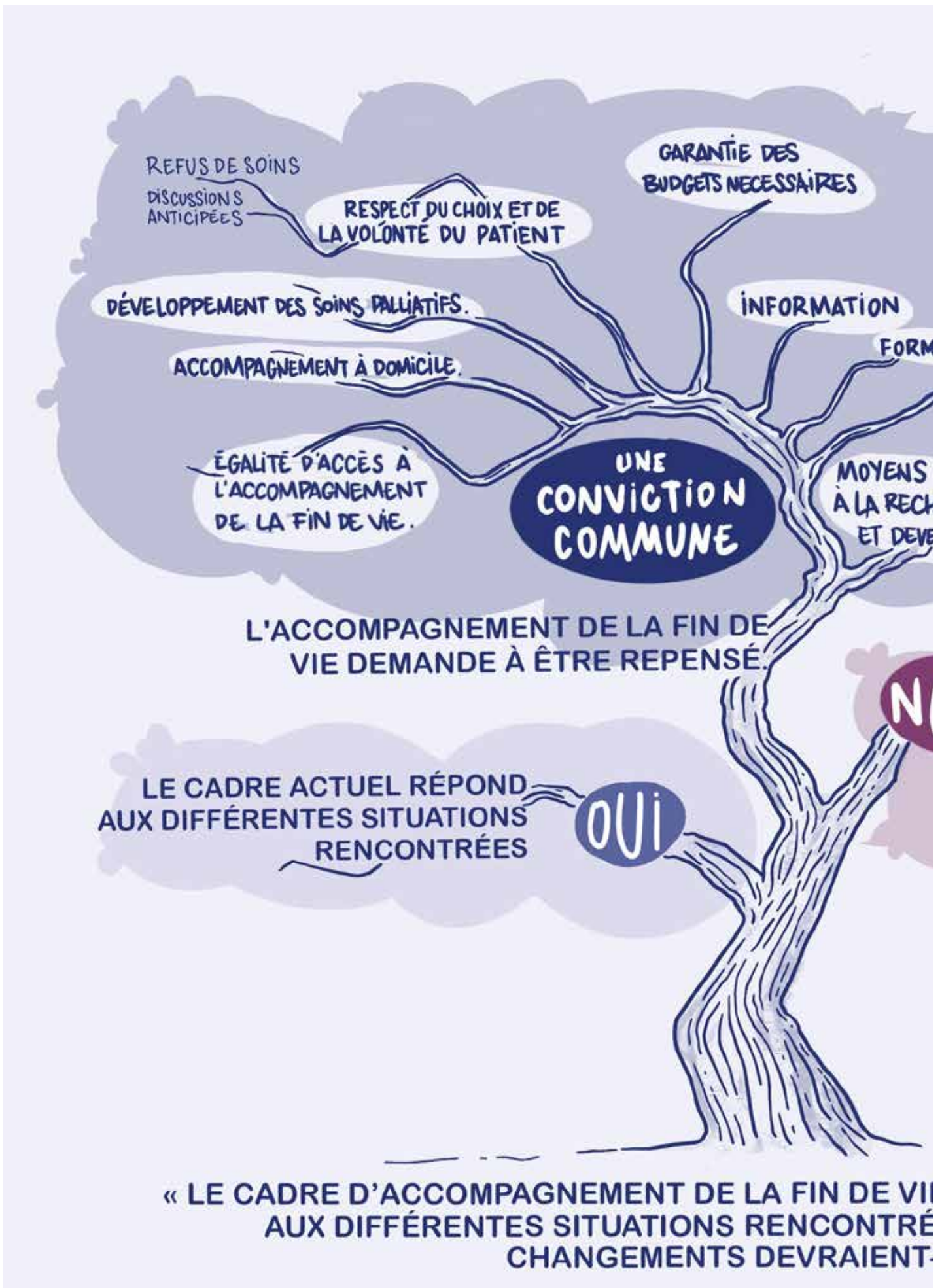
Introduction du plan

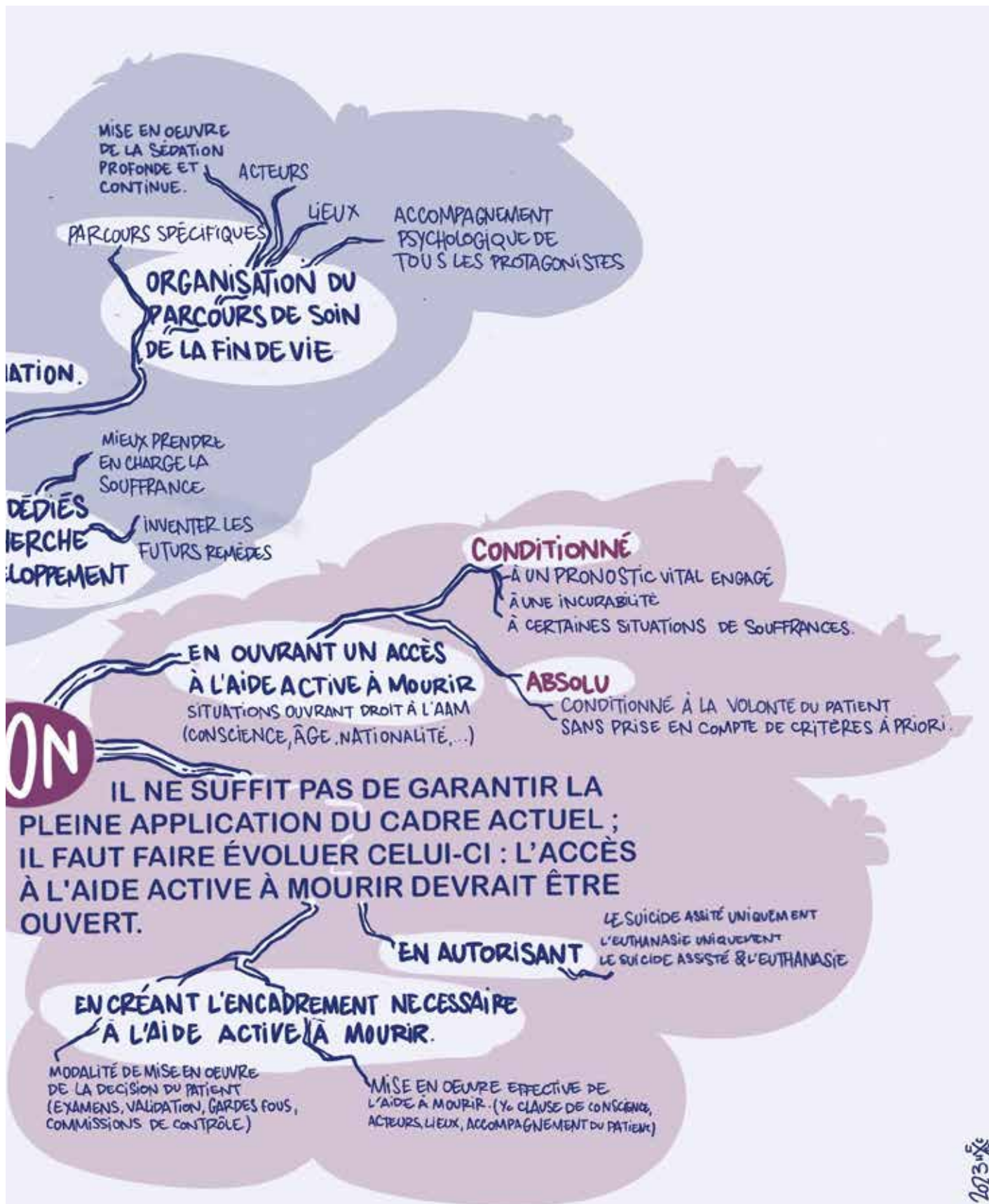
Nous sommes fiers que ce rapport soit destiné à nourrir et à éclairer le débat public à l'œuvre dans notre société.

Nous tenons à rappeler notre humilité vis-à-vis de la question et du travail produit, le rendu reflète les réflexions de 184 personnes et donc une multitude de contributions.

L'arbre proposé par les facilitateurs graphiques illustre nos principales orientations de réponse à la question qui nous a été posée (*cf page 18-19*).

Le rapport qui suit présente dans un premier temps des propositions relatives **au cadre actuel des situations de fin de vie** qu'il convient, selon la Convention, de repenser. Il aborde ensuite la question de l'**ouverture à l'accès à l'aide active à mourir** qui a fait débat entre nous et propose différents parcours d'accompagnement.





EST-IL ADAPTÉ
 ES OU D'ÉVENTUELS
 ILS ÊTRE INTRODUITS ?»

IV.

Une conviction commune : renforcer et améliorer l'accompagnement de la fin de vie

1. Respecter le choix et la volonté du patient
2. Développer l'accompagnement à domicile
3. Garantir les budgets nécessaires à l'accompagnement de la fin de vie
4. Ouvrir les soins palliatifs à tous
5. Assurer l'égalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie
6. Informer le grand public
7. Renforcer la formation des professionnels de santé
8. Améliorer l'organisation du parcours de soin de la fin de vie
9. Intensifier l'effort de recherche et développement pour mieux prendre en charge la souffrance et développer les futurs remèdes

La Convention citoyenne converge sur une conviction très largement partagée : donner une dimension nouvelle à l'accompagnement de la fin de vie.

Notre système de santé se trouve dans une situation alarmante : nous appelons à le renforcer, pour apporter un accompagnement global à tous les patients, en particulier, ceux en fin de vie.

Cela passe par 105 propositions des citoyens, dont 65 ont été votées à plus de 66% pour être intégrées au rapport.

Celles-ci constituent **un socle commun** à appliquer au cadre d'accompagnement actuel comme au cadre d'accompagnement futur si celui-ci devait évoluer.

Ce socle commun se décline en neuf thèmes :

- ① Respecter le choix et la volonté du patient,
- ② Développer l'accompagnement à domicile,
- ③ Garantir les budgets nécessaires à l'accompagnement de la fin de vie,
- ④ Ouvrir les soins palliatifs à tous,
- ⑤ Assurer l'égalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie,
- ⑥ Informer le grand public,
- ⑦ Renforcer la formation des professionnels de santé,
- ⑧ Améliorer l'organisation du parcours de soins de la fin de vie,
- ⑨ Intensifier l'effort de recherche et développement pour mieux prendre en charge la souffrance et développer les futurs remèdes.



*DA : directives anticipées

1. Respecter le choix et la volonté du patient

La volonté des patients n'est pas toujours suffisamment entendue : des situations d'obstination déraisonnable peuvent exister, les décisions collégiales ne sont pas faciles à mettre en place, les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance sont bien souvent inexistantes. Nos propositions visent à **garantir une écoute et un respect de la volonté du patient**, par une pleine application de la loi, car nous croyons que cela est indispensable pour un accompagnement de fin de vie de qualité.



NOTRE RÉFLEXION S'APPUIE SUR TROIS CONSTATS PRINCIPAUX:

- **Il est parfois difficile de connaître avec exactitude le choix ou la volonté de la personne.** C'est particulièrement vrai lorsque les patients sont inconscients ou lorsqu'il s'agit de mineurs dont on doit prendre en compte l'expression de la volonté mais aussi celle de leurs parents ou représentants légaux.
- **Les avis des professionnels de santé peuvent diverger.** La collégialité, pour dépasser la subjectivité individuelle, est indispensable afin de recueillir l'avis de tous, en particulier de ceux qui sont au plus près des patients.
- Les professionnels de santé bénéficient d'un statut et d'une compétence qui peuvent avoir une **influence sur les patients** (un pouvoir donné par le savoir et la technique). Cependant, prendre en compte la volonté du patient est essentiel car il existe des cas exceptionnels de rémission ou de guérison de malades, alors même que tout laissait à penser que c'était impossible.

EN CONSÉQUENCE, NOUS AVONS CONSTRUIT CINQ PROPOSITIONS :

- **Faire prévaloir les choix du patient car il faut respecter son libre arbitre et sa volonté.** Pour y parvenir, il convient déjà de permettre à chaque personne en fin de vie de :
 - › Pouvoir exprimer son choix, même si celui-ci va à l'encontre de l'avis du médecin.
 - › Choisir le cadre d'accompagnement de sa fin de vie.
 - › Pouvoir décider du lieu de sa fin de vie.
- Créer un **parcours d'orientation médico-psycho-social** pour éclairer le patient, dans la mesure où la question se pose, dans sa prise de décision concernant sa fin de vie. Ce parcours doit pouvoir intégrer un accompagnement global, objectif et multi professionnel, pour les situations qui le requièrent.
- Renforcer le **recours aux directives anticipées et à la personne de confiance.** La Convention citoyenne rappelle la nécessité de ne pas se limiter à la question des directives anticipées et insiste sur l'importance de la personne de confiance dont le nom doit pouvoir être conservé dans une carte vitale interactive et sécurisée.
- Mettre en place un **processus régulier d'actualisation des directives anticipées et de la personne de confiance.**
- Améliorer la **coordination et la communication** entre les différents protagonistes, acteurs du suivi médical des patients.

2. Développer l'accompagnement à domicile

Les prises en charge à domicile sont, à ce jour, relativement peu nombreuses et souvent difficiles à mettre en place. L'accompagnement à domicile doit être développé par le biais d'actions, conjointes et coordonnées, qui doivent concourir à faciliter son accès et sa mise en œuvre. Nos propositions intègrent ainsi la notion de projet de soin, l'accompagnement des aidants et des associations de bénévoles, l'anticipation de l'évolution sanitaire des patients, la sédation profonde et continue à domicile.

NOTRE RÉFLEXION S'APPUIE SUR DEUX CONSTATS PRINCIPAUX :

- L'hospitalisation à domicile se heurte à un certain nombre de difficultés :
 - › La présence ou non de proches ou d'aidants.
 - › L'absence d'adhésion des proches au projet.
 - › Les contraintes liées à la faisabilité matérielle d'un accompagnement à domicile.
 - › La disponibilité limitée des personnels soignants et des professions de l'accompagnement du quotidien, en particulier les aides à domicile.
- La demande d'hospitalisation à domicile peut être souhaitée ou subie par le patient (notamment en cas de manque de places à l'hôpital).

“ *Ce manque de temps et de moyens humains rend également difficile de respecter le souhait de maintenir le patient à son domicile le plus longtemps possible. Nous sommes démunis pour intervenir à domicile (structures, réseaux de soins...)*

Elodie, infirmière en équipe mobile de soins palliatifs

EN CONSÉQUENCE, NOUS AVONS CONSTRUIT SEPT PROPOSITIONS :

- Proposer la **construction d'un projet de soin** intégrant le patient, les proches et l'équipe soignante afin de s'assurer de la faisabilité du retour à domicile (faisabilité matérielle, humaine, du suivi médical et de la possibilité d'hospitalisation en urgence).
- Accompagner spécifiquement **les aidants** dans le cadre des soins palliatifs à domicile.
- Anticiper l'évolution sanitaire des patients en prévoyant des **lits de repli**.
- Impliquer les **associations de bénévoles** habilitées pour les personnes isolées, à condition que ces bénévoles soient formés.
- Dans le cadre d'une **sédation profonde et continue** à domicile :
 - › Informer et expliquer, dans le détail, aux proches la procédure de mise en œuvre et de ses conséquences.

- › Renforcer le contrôle de la procédure et l'accompagnement des proches et des équipes médicales.
- › Mettre en place une astreinte au moyen d'un numéro vert 24h/24h, 7j/7j pouvant dispenser des soins et des conseils.
- **Reconnaître la fonction des aidants** (professionnels et familiaux) par un renforcement des moyens matériels, la possibilité de verser un salaire ou une indemnité à un aidant familial et de leur proposer des formations adaptées.
- Préciser les caractéristiques permettant à un **aidant familial** de prétendre à un salaire ou une indemnité.

Ensemble, ces actions doivent permettre de rendre la mise en place d'un accompagnement à domicile plus facile.

3. Garantir les budgets nécessaires à l'accompagnement de la fin de vie

“ *La souffrance psychique des malades et des aidants n'est pas prise en charge correctement à ce jour, à cause d'un manque de moyens, sans oublier la souffrance des soignants*

Dr Maka

L'accompagnement de la fin de vie souffre d'un manque de moyens humains et matériels qui prive les citoyens d'un accès réel à cet accompagnement. Quelle que soit leur localisation géographique ou leur situation de fin de vie, un effort considérable doit être fourni pour pouvoir disposer des moyens nécessaires à un accompagnement de la fin de vie pour tous et partout. Cela repose, pour nous, sur le renforcement du budget dédié aux soins palliatifs, sur l'amélioration des conditions de travail des personnels tout au long du parcours de soins et sur l'augmentation des salaires et des effectifs des personnels soignants et paramédicaux.

NOTRE RÉFLEXION S'APPUIE SUR DEUX CONSTATS PRINCIPAUX :

- La Convention citoyenne a constaté un **manque de moyens financiers, matériels, de formation et d'information** dédiés à l'accompagnement de la fin de vie. Les conséquences sont nombreuses, qu'elles concernent le manque de personnels soignants ou le manque de temps dédié à l'accompagnement des personnes en situation de fin de vie.
- La comparaison du budget accordé au plan de développement des soins palliatifs avec d'autres dépenses publiques montre combien ce sujet n'est pas appréhendé aujourd'hui comme une question prioritaire. Les moyens manquent sur l'ensemble des parcours de soins.

EN CONSÉQUENCE, NOUS AVONS CONSTRUIT TROIS PROPOSITIONS :

- **Renforcer le budget dédié aux soins palliatifs** et donner les moyens nécessaires à une mise en œuvre effective de la loi Claeys-Leonetti. Plusieurs pistes sont évoquées par la Convention citoyenne :
 - › Inscrire des budgets adaptés, ne serait-ce que pour garantir un fonctionnement «normal» du système de santé. L'objectif est de renforcer de manière significative le budget dédié aux prochains plans de soins palliatifs et de fin de vie en y consacrant un minimum à définir (supérieur aux 180 M€ du plan 2021-2024). La finalité est de contribuer à améliorer la qualité du soin, l'accompagnement des personnes, la culture des soins palliatifs et favoriser son développement dans les unités de soin, les équipes mobiles et dans l'ensemble des services de santé.
 - › Se questionner sur la T2A (tarification à l'activité) et la financiarisation du soin dans les unités de soins palliatifs et, plus largement, dans tous les services ou les lieux qui accueillent des personnes en fin de vie. La Convention citoyenne propose notamment d'inclure le temps consacré aux patients dans la tarification.
 - › Revoir le système de tarification et de financement des soins palliatifs afin d'améliorer la prise en charge des séjours longs.
 - › Appliquer le principe du « Quoi qu'il en coûte » et, parallèlement, réfléchir aux sources de financement permettant de couvrir les besoins.
- **Améliorer les conditions de travail des personnels** tout au long du parcours de soins (y compris en fin de vie), en tout lieu, aussi bien à domicile qu'en établissement.
- **Augmenter les effectifs et le salaire des personnels soignants et paramédicaux** (infirmiers, aides-soignants, etc.), ce qui pourrait contribuer à améliorer l'attractivité du métier, pérenniser les équipes, éviter les pertes de compétences et faciliter le dialogue entre professionnels de santé :
 - › En adaptant le nombre de médecins à l'évolution démographique d'une population vieillissante.
 - › En obligeant ou en incitant à l'installation de médecins généralistes dans les déserts médicaux.
 - › En valorisant le temps des médecins consacré aux patients, au même titre que tout acte médical (discussions, échanges, etc.).
 - › En imposant d'avoir au moins une infirmière 24h/24 dans chaque EHPAD.

Un effort considérable doit être fourni pour pouvoir disposer des moyens nécessaires à un accompagnement de la fin de vie pour tous et partout.

4. Ouvrir les soins palliatifs à tous

“ Il n’y a pas que les médecins, je le répète : les soignants et autres paramédicaux ont un vrai rôle, avec des soignants qui sont là en permanence, en apportant du soin, la toilette, dans le respect de la personne. Ce traitement des souffrances n’est pas que médical mais passe par le relationnel et le soin au sens large, le lien. Quand on accueille les patients, on les accueille pendant 2h afin de vraiment prendre le temps de discuter avec eux. On prend le temps de les écouter et ça les aide à mieux tolérer leurs douleurs.

Dr Picard

En préalable de notre réflexion, il nous apparaît clairement que les plans de développement des soins palliatifs ne sont pas à la hauteur des enjeux et des besoins. Le développement des soins palliatifs appelle un surcroît de moyens humains et matériels et la diffusion large d’une culture des soins palliatifs dans tous les lieux de fin de vie. Nos propositions visent à développer une véritable culture palliative en France et garantir une égalité d’accès à ces soins partout et pour tous.

NOTRE RÉFLEXION S’APPUIE SUR SEPT CONSTATS PRINCIPAUX :

- **L’accès aux soins palliatifs demeure inégal** sur le territoire national : vingt et un départements (dont deux DOM) ne disposent pas encore d’unité de soins palliatifs.
- **Il n’y a pas suffisamment d’équipes mobiles de soins palliatifs** pour accompagner l’ensemble des besoins répertoriés, où qu’ils soient (à domicile, dans les EHPAD ou dans les hôpitaux).
- **Les moyens et la durée dans la planification des politiques publiques de soins palliatifs** ne sont pas adaptés (la période triennale - quatre ans d’application dans les faits pour le plan 2021-2024 - des plans de soins palliatifs paraît trop courte et les moyens sont insuffisants).
- **Les données manquent** : trop peu d’informations chiffrées sont disponibles. Les conditions de prise en charge et les actes sont difficiles à répertorier.
- **La coordination territoriale** entre les acteurs de soins palliatifs demeure insuffisante.
- **Il manque de places et/ou de personnels** dans beaucoup de structures existantes (ce qui cause régulièrement des refus d’admission).
- **La méconnaissance des approches palliatives** est réelle, tant du côté des professionnels de santé que du grand public.

EN CONSÉQUENCE, NOUS AVONS CONSTRUIT DIX PROPOSITIONS :

- **Parvenir à une pleine application de la loi Claeys-Leonetti**, c'est-à-dire à une égalité d'accès aux soins palliatifs partout et pour tous. Cela passe notamment par :
 - › La définition d'un maillage territorial d'application de ce droit d'accès aux soins palliatifs (pour permettre une couverture exhaustive des besoins).
 - › La possibilité d'avoir accès à des soins palliatifs dans tous les établissements hospitaliers.
 - › Des budgets à hauteur des besoins identifiés (et nous ajoutons : avec aucun reste à charge).
 - › L'amélioration du système de gestion prévisionnelle et de planification des besoins.
 - › La création d'un fichier national des soins palliatifs, conformément au respect des dispositions de la CNIL en matière d'encadrement des données personnelles, permettant de faire remonter des données de terrain, d'avoir une vue plus précise des besoins et des conditions de prise en charge.
- Développer les prises en charge palliatives et l'accompagnement de la fin de vie à domicile par l'intervention de **l'hospitalisation à domicile (HAD)** et d'équipes mobiles de soins palliatifs.
- Déployer les **soins palliatifs ambulatoires**, en complément de l'hospitalisation et de la prise en charge à domicile.
- Développer les approches palliatives dans les **EHPAD** à travers la formation du personnel et le soutien d'équipes mobiles de soins palliatifs.
- Etendre les approches palliatives à toutes les spécialités et disciplines médicales.
- Développer les soins de support (palliatifs précoces) pour que des accompagnements soient possibles dès le diagnostic.
- Développer des lieux d'accueil (publics ou privés) pour les personnes en fin de vie, hors du cadre hospitalier classique, par exemple avec des lieux de répit, des maisons d'accueil, des Unités de Soins de Longue Durée (USLD), etc. Des médecines alternatives pourraient y être proposées.
- Améliorer la coordination entre les acteurs territoriaux concernés par les soins palliatifs pour mieux répondre aux besoins des patients.
- Elargir les plages horaires d'accès au numéro national existant, le rendre gratuit afin de faciliter l'orientation des patients et délivrer de l'information.
- Instaurer un comptage systématique des sédations profondes et continues.

5. Assurer l'égalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie

“ Dans le parcours d'un malade, les étapes sont nombreuses : l'annonce parfois sans ménagement, l'errance et, selon la localisation géographique, parfois le sentiment d'abandon.

Dr. Maka

Les citoyens ne bénéficient pas d'un accès égal à l'accompagnement de la fin de vie. De nombreuses disparités perdurent. L'égal accès des citoyens à l'accompagnement de la fin de vie requiert une pluralité d'actions touchant au droit, à l'aménagement du territoire, à l'information et à l'accompagnement des personnes.

NOTRE RÉFLEXION S'APPUIE SUR TROIS CONSTATS PRINCIPAUX :

L'accès aux soins palliatifs est aujourd'hui inégal avec :

- **Des inégalités territoriales** : tout le territoire métropolitain et ultra-marin n'est pas couvert en unités d'accueil ou en équipes mobiles d'intervention en établissements ou à domicile. Les moyens dédiés sont disparates selon l'endroit ; les pratiques et les modes d'accompagnement diffèrent suivant là où l'on se trouve. C'est le reflet des inégalités territoriales de notre système de santé (déserts médicaux, différence de traitement entre territoires urbains et ruraux, etc.).
- **Des inégalités sociales** : certains types de public n'ont pas, ou difficilement, accès aux soins palliatifs par manque de connaissance et d'information (personnes isolées âgées, en situation de grande précarité ou plus simplement avec des difficultés administratives, personnes en EHPAD, etc.).
- **Des inégalités générationnelles ou financières** : l'APA (aide personnalisée d'autonomie) est cumulable avec l'AAH (allocation adulte handicapé) mais pas avec toutes les ressources. Il faut s'assurer qu'il n'y ait pas de différence de traitement entre les départements. Les citoyens n'ont pas non plus un égal accès au financement des aides à domicile.



EN CONSÉQUENCE, NOUS AVONS CONSTRUIT HUIT PROPOSITIONS :

- Inscrire dans la loi un **droit opposable et universel** à l'accompagnement à la fin de vie et aux soins palliatifs, afin de garantir un accès équitable pour tous sur tout le territoire métropolitain et ultra-marin au nom de la solidarité nationale, de la cohésion et de l'égalité sociale et territoriale.
- Fixer pour l'ensemble du territoire des **objectifs de couverture** exhaustive (besoins et disponibilités) en soins palliatifs.
- Développer l'**accès à l'information de tous**, y compris les plus isolés, pour permettre de mieux remplir les directives anticipées et désigner une personne de confiance. Des idées sont suggérées telles que le fait d'installer des bornes interactives dans les mairies, les maisons France service, les consulats, etc.
- Obliger les EHPAD à avoir du **personnel formé** en soins palliatifs.
- Renforcer la **coordination territoriale** pour l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs.
- Renforcer l'**approche pluridisciplinaire** sur tous les territoires, notamment par la présence d'une assistance psychologique et sociale dans toutes les équipes de soins palliatifs.
- Mettre en œuvre une **réelle égalité d'accès au Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale** (FNASS), qui permet une aide financière versée par l'Assurance Maladie pour des moyens humains et matériels dans le cas d'un retour ou d'un maintien à domicile des personnes en fin de vie.
- Permettre aux personnes souffrant d'une **pathologie entraînant un handicap** au quotidien, quel que soit leur âge au moment du diagnostic, de pouvoir dépendre des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

C'est bien par la conjonction de plusieurs actions touchant au droit, à l'aménagement du territoire en matière de santé et à l'information que l'on pourra parvenir à un égal accès des citoyens à l'accompagnement de la fin de vie.

6. Informer le grand public

L'information du grand public sur la fin de vie est aujourd'hui quasi-inexistante. Corriger ce manque nécessite des actions vigoureuses. Prendre en compte nos propositions permettrait à l'ensemble des citoyens de mieux être informé sur le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie.

NOTRE RÉFLEXION S'APPUIE SUR QUATRE CONSTATS PRINCIPAUX :

- Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie reste assez **largement méconnu** de l'ensemble des citoyens. Ceux-ci ont globalement peu entendu parler des dispositions permises par la loi, qu'il s'agisse de la possibilité d'accéder aux soins palliatifs, de pouvoir refuser un traitement, d'avoir recours à une hospitalisation à domicile, de pouvoir désigner une personne de confiance ou de rédiger des directives anticipées.

- Même connues par les citoyens, **la formalisation des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance** sont peu pratiquées. Cet usage réduit est notamment lié à un manque de pédagogie autour des enjeux de la fin de vie.
- La sédation profonde et continue est une situation complexe que certaines difficultés d'application et l'hétérogénéité des pratiques constatées en France rendent encore plus difficile à appréhender. La communication autour des questions de fin de vie est assez faible en France et il n'y a pas aujourd'hui de pratiques communes, recommandées ou homogènes, dans les différents lieux d'information possibles, que ce soit auprès des médecins traitants, dans les EHPAD ou même dans les pharmacies. En outre, la connaissance des soins palliatifs demeure très inégale selon les catégories sociales ou les statuts socio-professionnels.
- **La question de la mort** est peu débattue dans notre société. Elle reste, dans bien des endroits, encore une notion taboue.

EN CONSÉQUENCE, NOUS AVONS CONSTRUIT SIX PROPOSITIONS :

- Organiser et déployer des **campagnes d'information et de sensibilisation** des différents publics. Cela pourrait notamment passer par :
 - › Des campagnes répétées dans les médias (réseaux sociaux, presse écrite, radio, spots TV, affiches salle d'attente, etc.).
 - › La création d'une journée sur la fin de vie placée sous l'égide du ministère de la Santé et soutenue par les IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) et autres.
 - › La mise en place d'un numéro de téléphone national d'information gratuit.
 - › L'intégration d'une information sur la fin de vie dans la journée de défense et de citoyenneté.
 - › Des réunions publiques d'information, des débats locaux, des bus de communication dans les campagnes, etc.
 - › Des missions de service civique en lien avec la fin de vie.
 - › Une information dans les EHPAD sur les soins palliatifs et la fin de vie (notamment les directives anticipées et la personne de confiance).
- Encourager et faciliter la **rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance**. Plusieurs possibilités sont envisagées par la Convention citoyenne, comme :
 - › Mettre en place des temps de consultation dédiés auprès des médecins traitants, plus longs qu'une consultation classique.
 - › Sensibiliser les métiers d'assistants sociaux, d'infirmiers, les notaires, les personnels de mairie, de prison, la médecine du travail, les mutuelles et les caisses d'allocations familiales aux enjeux des directives anticipées et de la personne de confiance.
 - › Faire intervenir des associations d'accompagnement pour expliquer et encourager les citoyens à rédiger des directives anticipées et à désigner une personne de confiance.
 - › Prévoir une information au moment de l'élaboration du « dossier retraite ».
 - › Disposer d'une personne référente sur la fin de vie dans chaque établissement

sanitaire ou médico-social pour conserver les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance.

- Développer l'**accessibilité et la consultation des directives anticipées et de la personne de confiance**, en utilisant notamment les possibilités du numérique (par exemple avec une inscription dans la carte vitale ou le dossier médical partagé).

Dans cette optique, il conviendrait de former du personnel soignant pour qu'ils aient accès et puissent lire la carte vitale (qui comprendrait les directives anticipées et le nom de la personne de confiance) et de mettre à disposition des lecteurs de la carte vitale dans tous les établissements comme chez les personnels soignants libéraux, dans le respect du secret médical et de la réglementation RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données).

- Structurer et **diffuser une documentation homogène** dans tous les lieux ou par tous les moyens permettant d'informer les citoyens : EHPAD, pharmacies, cabinets des médecins traitants, médecine du travail, bulletins municipaux ou espace mairie, sécurité sociale, etc.

Veiller à ce qu'il n'y ait qu'un seul kit FALC (Facile à Lire et à Comprendre) comprenant le sujet des directives anticipées, la désignation de la personne de confiance, le recours aux soins palliatifs (avec des explications, des liens d'accès et des QR codes de connexion).

- Explorer les voies et moyens permettant d'**inscrire le sujet de la mort et de la fin de vie dans le débat de société**. Envisager la conception de contenus et modalités d'acculturation nouvelles, par le biais de livres, de films, de feuilletons télévisés ou de bandes dessinées ... Il serait utile que le ministère de la Santé reconnaisse ou accrédite des productions culturelles sur la fin de vie.
- Favoriser dans notre société un **changement de regard sur la vieillesse et la fin de vie**. Créer du lien pour favoriser l'intergénérationnel (visite d'EHPAD, lectures de contes...), notamment à l'occasion des Journées sur la fin de vie ou de la Journée des grands-mères ou des grands-pères.

La mise en œuvre de ces propositions permettrait à l'ensemble des citoyens de mieux être informés sur le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie.

7. Renforcer la formation des professionnels de santé

Les professionnels de santé sont en première ligne face aux différentes situations de fin de vie. Leur formation initiale et continue est centrale. Il nous semble essentiel qu'elle soit renforcée et fortifiée. Nos propositions devraient permettre aux professionnels de santé d'être mieux préparés pour accompagner les patients en fin de vie et de valoriser l'attractivité de la filière.

NOTRE RÉFLEXION S'APPUIE SUR CINQ CONSTATS PRINCIPAUX :

- La Convention citoyenne estime que la **formation initiale et continue** des professionnels de santé sur la prise en charge de la fin de vie et les soins palliatifs n'est pas suffisante, même si la compétence des professionnels de soins palliatifs est reconnue.
- Les **équipes mobiles de soins palliatifs** interviennent encore trop peu en matière de formation auprès des EHPAD ou des équipes de HAD (hospitalisation à domicile).
- Il n'y a pas véritablement de **formation à l'accompagnement de la fin de vie** pour les aidants (ou plus généralement pour les citoyens), alors que leur rôle est souvent essentiel.
- Le déficit de formation des **assistantes sociales** sur les questions de fin de vie est patent.
- La **loi Claeys–Leonetti** de 2016 n'est ni suffisamment connue ni suffisamment appliquée par l'ensemble des professionnels de santé.

EN CONSÉQUENCE, NOUS AVONS CONSTRUIT CINQ PROPOSITIONS :

- **Développer la formation initiale des professionnels de santé** sur les soins palliatifs, la prise en charge des douleurs et de la fin de vie, et pour cela :
 - › Créer un tronc commun universitaire dans le cadre de la formation initiale.
 - › Inclure un stage en soins palliatifs au cours du parcours de formation des professionnels de santé.
 - › Communiquer et valoriser auprès des étudiants les unités de soins palliatifs et ouvrir davantage de places pour les accueillir.
 - › Intégrer un cycle de formation sur les questions éthiques, la vie et la mort, dans la formation initiale des professionnels de santé.
 - › Créer des parcours de formation certifiants ou diplômants spécifiques en matière de soins palliatifs pour tous les professionnels de santé.
- **Accroître la présence de psychologues** dans tous les lieux de fin de vie.
- **Développer des actions de sensibilisation** aux enjeux psychologiques de la fin de vie pour tous les professionnels de santé.
- **Valoriser la filière universitaire des soins palliatifs** via le renforcement des diplômes universitaires et des créations de postes universitaires (en particulier d'enseignants chercheurs et de praticiens hospitaliers).
- **Soutenir la création d'une spécialisation de pratique avancée en soins palliatifs** (IPA infirmier en pratique avancée).

8. Améliorer l'organisation du parcours de soins de la fin de vie (acteurs, lieux, parcours spécifiques, accompagnement psychologique de tous les protagonistes, sédation profonde et continue)

L'organisation du parcours de soins de la fin de vie implique des acteurs, des lieux et des modalités d'accompagnement variés, parfois hétérogènes et peu adaptés aux besoins des patients. Les propositions de la Convention citoyenne ont pour objectif de gagner en qualité d'accompagnement de la fin de vie par une meilleure organisation des protagonistes et des parcours, la valorisation du travail de tous, une approche pluridisciplinaire autour des patients, une meilleure faculté à s'adapter aux besoins de chacun.

NOTRE RÉFLEXION S'APPUIE SUR SEPT CONSTATS PRINCIPAUX :

- L'accompagnement à la fin de vie n'est **pas mis en œuvre suffisamment tôt** pour garantir un parcours personnalisé et une réelle qualité de vie. La temporalité de la fin de vie peut être longue et ne se réduit pas au temps des soins palliatifs.
- L'organisation du système de santé **ne permet pas à tous les patients d'accéder à un véritable parcours de soins** (sont en cause : un maillage territorial insuffisant des dispositifs de soins palliatifs et le manque de personnels soignants formés). Il y a un besoin d'assistance juridique et financière qui n'est aujourd'hui pas suffisamment couvert pour répondre à toutes les demandes.
- Les personnes atteintes de **longues maladies incurables et dégénératives** (maladie de Charcot, autres maladies neuro-évolutives, ...) ne sont pas toutes prises en charge dans un parcours de soins dédié alors même que leurs besoins sont spécifiques et complexes.
- Les temps spécifiques consacrés aux soins palliatifs, en particulier **les temps d'écoute dans le cas de souffrances existentielles**, ne sont pas considérés comme des temps de soins pour les soignants. Ces temps ne sont pas valorisés dans les tarifs des hôpitaux.
- **L'accompagnement psychologique** de tous les acteurs (patients, soignants, aidants...) est manifestement insuffisant.
- **Le statut actuel d'aidant et les aides apportées sont inappropriés** ; les aidants ne bénéficient pas assez de soutien financier et de protection.
- **La sédation profonde et continue jusqu'au décès reste relativement peu pratiquée**. Elle n'est pas, en outre, toujours réalisée dans de bonnes conditions.

Au travers de nos débats et de nos votes, nous avons décidé de ne pas intégrer dans les propositions suivantes l'incitation de l'implantation sur le territoire des personnels soignants car ce sujet a été traité dans le chapitre «garantie des budgets nécessaires».

EN CONSÉQUENCE, NOUS AVONS CONSTRUIT CINQ PROPOSITIONS :

- **Renforcer le système de santé** pour permettre un meilleur accompagnement des personnes en fin de vie, par :
 - › La valorisation de l'éthique des soins palliatifs auprès des soignants, afin de donner du sens à leur métier au bénéfice des patients.
 - › Le développement de la profession d'aide-soignant en libéral pour parvenir à une meilleure couverture du territoire en soins à domicile.
 - › Une re-visite du mode de facturation à l'acte.
- **Créer des parcours de soins spécifiques** en :
 - › Développant un accompagnement à la fin de vie pour les maladies neuro-dégénératives.
 - › Suscitant la création de lieux de vie thérapeutiques et/ou en implantant des unités mobiles supplémentaires spécifiques à ce type de maladies.
 - › Favorisant l'accompagnement de la fin de vie par des psychiatres et des psychologues.
 - › Améliorant l'accompagnement social des personnes en fin de vie.
 - › Déployant des formations à l'écoute pour tous, afin d'améliorer l'accompagnement des patients, des aidants, des proches et des personnes de confiance.
- **Favoriser l'approche pluridisciplinaire** autour du patient.
- **Revaloriser la profession d'aide-soignant.**
- **Aider et accompagner les aidants confrontés à des situations de fin de vie** en s'appuyant et en soutenant les réseaux existants (points Emeraude, Maisons Départementales des Personnes Handicapées...), ainsi qu'en valorisant au mieux les compétences des aidants.



9. Intensifier l'effort de recherche et développement pour mieux prendre en charge la souffrance et développer les futurs remèdes

La recherche et développement autour du traitement de la douleur et de la souffrance de la fin de vie n'est pas encore suffisante. Il y a un manque de moyens humains et matériels pour être pleinement à la hauteur de l'enjeu. Les propositions de la Convention citoyenne ont pour objectif d'accroître ces moyens pour faciliter et soutenir la recherche, afin de mieux prendre en charge toutes les situations de souffrance.

NOTRE RÉFLEXION S'APPUIE SUR UN CONSTAT PRINCIPAL :

- Des progrès dans l'évaluation des douleurs et de la souffrance des patients permettraient de mieux les soulager et de mieux accompagner les personnes en fin de vie.

“ On a aussi pas mal parlé de cette question de la philosophie de la mort, de cette existentialité et l'importance de la vivre. On est confronté à un paradoxe. C'est-à-dire qu'on a développé la médecine, on avance, on vit de plus en plus longtemps mais avec de plus en plus de pathologies, donc de souffrance. Certaines de ces souffrances sont quand même anormales, donc le fait de vivre la mort devient un petit peu différent d'avant.

Antonin (citoyen)

EN CONSÉQUENCE, NOUS AVONS CONSTRUIT TROIS PROPOSITIONS :

- **Renforcer les moyens dédiés à la recherche et développement**, en particulier la recherche fondamentale et publique, pour :
 - › Développer des méthodes d'évaluation des situations de douleur et de souffrance.
 - › Accroître la recherche sur les traitements futurs susceptibles de guérir les malades et diminuer leurs souffrances.
- **Favoriser les appels à projet de recherche et développement** sur la fin de vie.
- **Mettre en place des études statistiques** sur les conditions de la fin de vie.

En synthèse, le renforcement de la Recherche & Développement (R&D) est essentiel pour mieux prendre en charge toutes les situations de fin de vie, ainsi que les douleurs et les souffrances que les patients peuvent éprouver.

V.

Un sujet largement débattu : ouvrir l'aide active à mourir

1. Un accès à l'aide active à mourir souhaité par la majeure partie des conventionnels
2. Les critères d'accès à l'aide active à mourir, la question des mineurs, le discernement

1. Un accès à l'aide active à mourir souhaité par la majeure partie des conventionnels

L'aide active à mourir a été un sujet central pendant les débats de la Convention citoyenne, au cours desquels trois positionnements ont émergé :

- Un accès à l'aide active à mourir sous conditions,
- Un accès dit universel (sans autre condition que la volonté du patient),
- Un refus de l'ouverture à l'aide active à mourir.

Au terme de débats nourris et respectueux, la Convention citoyenne s'est positionnée majoritairement (75,6% des votants) **en faveur de l'aide active à mourir** pour les raisons suivantes : offrir et respecter la liberté de choix des citoyens, combler les insuffisances du cadre légal actuel, notamment les limites de la sédation profonde et continue et mettre fin aux situations d'hypocrisie constatées. Le préalable à tout accès à l'aide active à mourir est la **volonté du patient** qui doit être respectée, dans tous les cas de figure. En complément de ce préalable, deux courants de pensée ont émergé : celui, majoritaire, d'un accès à l'aide active à mourir sous conditions, et celui, minoritaire, d'un accès dit universel (sans autre condition que la volonté du patient).

L'objectif de ce paragraphe est de vous exposer en profondeur, les arguments qui sous-tendent la position majoritaire de la Convention, tout en éclairant également les arguments énoncés par ceux d'entre nous qui étaient contre tout accès à l'aide active à mourir. Nous faisons ce choix de vous livrer ici le cœur de nos débats.

Nous, qui illustrons en tant que Convention, une forme de diversité de la France, souhaitons que les débats que nous avons eus se prolongent dans la société.

a. L'aide active à mourir : pourquoi oui ?

Nous retenons sept principaux arguments qui nous ont fait converger majoritairement vers l'ouverture de l'accès à l'aide active à mourir :

- ① L'aide active à mourir **répond à des situations de souffrances mal couvertes** par le cadre d'accompagnement actuel,
- ② L'aide active à mourir **est complémentaire des soins palliatifs**,
- ③ L'aide active à mourir vient **combler les limites de la sédation profonde et continue jusqu'au décès**,
- ④ L'aide active à mourir **respecte la liberté de choix des individus**,
- ⑤ L'aide active à mourir **met fin aux situations d'hypocrisie**,
- ⑥ L'aide active à mourir **contribue à rassurer les personnes en fin de vie**,
- ⑦ L'aide active à mourir **permet une fin de vie accompagnée**.

① L'AIDE ACTIVE À MOURIR RÉPOND À DES SITUATIONS DE SOUFFRANCE MAL COUVERTES PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL.

L'aide active à mourir permet d'apporter des réponses à des situations de fin de vie jugées « invivables » qui génèrent des demandes d'aide à mourir. Il s'agit par exemple :

- **De situations de souffrances réfractaires, tant physiques que psychiques** qui, dans le cadre actuel, ne sont pas traitées et conduisent le patient à ne vivre que dans la souffrance,
- **De situations de vie avec un pronostic vital engagé**, quel que soit le terme,
- **De situations avec un diagnostic d'incurabilité médicale** (avec ou sans pronostic vital engagé).

Les soins palliatifs ne permettent pas de répondre à toutes les situations des personnes en fin de vie : il existe des demandes d'aide active à mourir qu'il faut pouvoir écouter et auxquelles il faut répondre. A cet égard, il nous paraît important de considérer les situations de souffrances qui subsistent malgré les soins ou qui ne peuvent être soignées. Avec l'aide active à mourir, nous réduisons les inégalités (inégalités sociales, économiques, territoriales ...) face aux situations de souffrance vécues et nous pouvons mettre fin à ces souffrances réfractaires et insupportables.

“ La sédation profonde et continue ne traite pas la douleur, on administre en parallèle des antalgiques pour éviter la douleur liée à une pathologie. (...) Je ne veux pas dire avec certitude qu'on endort la souffrance du patient. On l'atténue.

Docteur Régis Aubry

② L'AIDE ACTIVE À MOURIR EST COMPLÉMENTAIRE DES SOINS PALLIATIFS

L'aide active à mourir n'est pas contradictoire avec le respect de la vie et s'inscrit dans un projet de soins global. Elle est complémentaire avec les soins palliatifs et constitue une **possibilité supplémentaire offerte aux patients** leur permettant d'exercer un choix. La Convention citoyenne insiste sur la nécessité de **faire prévaloir la volonté des personnes sur l'avis du corps médical** et, s'il y a lieu, sur l'importance de la collégialité dans la prise de décision.

③ L'AIDE ACTIVE À MOURIR VIENT COMBLER LES LIMITES DE LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS

L'aide active à mourir est une nécessité pour répondre à l'insuffisance actuelle de la sédation profonde et continue mise en place par la loi Claeys-Leonetti de 2016. En effet, comme cela a été expliqué au cours des auditions de la Convention citoyenne, *“la sédation profonde et continue ne peut concerner qu'une période relativement courte de la fin de vie, car le médicament utilisé a un effet limité dans le temps : assez vite, celui-ci perd de son efficacité. La sédation profonde et continue ne peut donc être prolongée au-delà de quelques jours”*. **L'aide active à mourir, outre qu'elle limite les situations de souffrance, réduit le temps de l'agonie – temps précédant le décès.**

④ L'AIDE ACTIVE À MOURIR RESPECTE LA LIBERTÉ DE CHOIX DES INDIVIDUS

L'ouverture à l'aide active à mourir offre la possibilité de **préparer sa mort dans un cadre sécurisé** et de pouvoir **inclure ses proches dans le processus de fin de vie**. Elle permet aux personnes concernées, d'une part, de décider des conditions de leur fin de vie et, d'autre part, de choisir l'état et l'image qu'elles souhaitent laisser d'elles-mêmes à leur entourage au moment de leur mort. Avec l'aide active à mourir, l'expression de la volonté des personnes pourra être respectée, quelles que soient les circonstances. Ce respect de la volonté individuelle est garanti par la prise en compte du discernement des personnes, que celui-ci soit direct ou indirect (via la prise en compte des directives anticipées et de la personne de confiance).

⑤ L'AIDE ACTIVE À MOURIR MET FIN AUX SITUATIONS D'HYPOCRISIE

Dans les faits, **l'euthanasie passive ou illégale existe déjà** ; la mettre en œuvre, c'est faire entrer dans le droit une réalité, c'est éviter l'hypocrisie et protéger le corps médical.

Aujourd'hui, des Français partent à l'étranger pour recourir à une aide active à mourir ; cette possibilité interroge. Elle est aussi **profondément injuste** car, pour des raisons géographiques, économiques ou sociales, cette possibilité n'est pas accessible à tous les citoyens de manière égale. Légaliser l'aide active à mourir permet de réduire les inégalités (inégalités sociales, économiques, territoriales, etc.) face aux situations de souffrance vécues et nous pouvons mettre fin à ces souffrances réfractaires et insupportables. L'aide active à mourir remet l'humain au centre du dispositif de soins car l'ultra-technicité de la médecine actuelle peut provoquer de nouvelles vulnérabilités (comme les polyopathologies).

⑥ L'AIDE ACTIVE À MOURIR CONTRIBUE À RASSURER LES PERSONNES EN FIN DE VIE

La possibilité d'une aide active à mourir, même si celle-ci n'est pas demandée, rassure les personnes en fin de vie : elle est le **recours possible face à des situations de souffrance jugées invivables**. L'aide active à mourir est aussi une porte d'entrée vers un processus spécifique de soins de support et d'accompagnement. La possibilité d'un recours à l'euthanasie ou au suicide assisté ne contraint personne.

⑦ L'AIDE ACTIVE À MOURIR PERMET D'ANTICIPER, DE PRÉPARER ET D'ACCOMPAGNER SA FIN DE VIE

Pour nous, l'aide active à mourir est un **gage de fraternité et de solidarité**. C'est un moment choisi et un moment accompagné. Elle a vocation à limiter les suicides et les traumatismes qui y sont liés, tant pour la personne que pour son entourage. Elle est aussi un moyen de **lever le tabou de la mort** dans notre société. Au fond, la légalisation de l'aide active à mourir pourrait transformer notre rapport à la mort car lorsque l'on organise soi-même son départ, le deuil de ses proches peut être vécu différemment et mieux accepté.

Nous croyons que ce processus peut être un moment de solidarité et d'humanité.



LES ARGUMENTS POUR L'AAM

RÉPONDRE AUX CAS NON COUVERTS PAR LA LOI CLAËYS-LEONETTI



LA DEMANDE D'AIDE ACTIVE À MOURIR EST L'OPPORTUNITÉ D'INTÉGRER LA PERSONNE DANS UN PARCOURS DE SOINS PALLIATIFS



RESPECT DU CHOIX DE LA PERSONNE



PERMETTRE UNE FIN DE VIE ANTICIPÉE, PRÉPARÉE ET ACCOMPAGNÉE



SORTIR DE LA CLANDESTINITÉ



EN FINIR AVEC L'INÉGALITÉ FINANCIÈRE D'ACCÈS À L'AAM



b. L'aide active à mourir : pourquoi non ?

Cinq arguments principaux étayent le refus de l'ouverture à tout accès à l'aide active à mourir. Ces arguments constituent, pour certains, des points de vigilance particuliers, si l'accès à l'aide active à mourir devait être ouvert :

- ① **La loi actuelle Claeys-Leonetti n'est pas pleinement connue ni appliquée.**
- ② L'aide active à mourir représente un **risque pour les personnes vulnérables**.
- ③ La légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie représente un **danger pour notre système de santé**.
- ④ L'aide active à mourir porte atteinte à notre **modèle de société** et à l'esprit de solidarité.
- ⑤ Le cadre d'une éventuelle loi sur l'aide active à mourir sera **difficile à respecter**.

① LA LOI ACTUELLE CLAEYS-LEONETTI N'EST PAS PLEINEMENT CONNUE NI APPLIQUÉE.

A la suite des échanges et auditions menés dans le cadre de la Convention, nous avons constaté que la loi n'est ni pleinement connue, ni pleinement appliquée. **Bien mise en œuvre, la loi Claeys-Leonetti actuelle pourrait suffire.**

En théorie, cette loi couvre la grande majorité des situations rencontrées. Pour autant, le refus d'une légalisation de l'aide active à mourir n'exclut pas la reconnaissance de situations exceptionnelles ; les médecins ont déjà des outils et mettent tout en œuvre pour soulager ces malades. Par ailleurs, **la recherche progressera** encore pour mieux traiter les douleurs réfractaires dans les années à venir.

La réponse adaptée réside dans la réduction de l'écart important constaté entre le cadre de la loi Claeys-Leonetti et son application. Aujourd'hui, cet écart est majeur compte tenu :

- D'une inégalité d'accès aux soins palliatifs sur le territoire.
- D'une méconnaissance largement répandue des dispositions permises par la loi Claeys-Leonetti, par les citoyens comme par les soignants.
- D'un usage limité des directives anticipées et de la personne de confiance.
- Des difficultés de mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. (cf. [annexe 10 Glossaire](#))

Il ne nous paraît pas souhaitable de faire une nouvelle loi pour des exceptions ; il n'est pas judicieux de changer la loi pour des cas particuliers. Ne serait-il pas suffisant de commencer par offrir à tous les malades des soins palliatifs adéquats ?

② L'AIDE ACTIVE À MOURIR REPRÉSENTE UN RISQUE POUR LES PERSONNES VULNÉRABLES

Nous exprimons ici nos doutes, nos inquiétudes quant aux **dérives possibles** liées à une légalisation de l'aide active à mourir :

- Il sera difficile de **protéger les personnes les plus vulnérables** (les personnes dépendantes, en situation de handicap, qui présentent une altération du discernement...) d'éventuels risques d'abus. Légaliser l'aide active à mourir ne permet pas la protection des plus vulnérables envers qui nous avons un devoir de solidarité.
- Est-il **possible d'exprimer une volonté libre et éclairée sans aucune influence** (familiale, environnementale, religieuse, sociétale...) ? Ces influences peuvent être d'autant plus fortes dans les situations de grande vulnérabilité ou de détresse. Par ailleurs, est-il vraiment possible de se projeter dans des situations de détresse et de formaliser des directives anticipées ajustées lorsque l'on est en bonne santé ? Dès lors, comment déterminer de manière juste les conditions d'un éventuel accès à l'aide active à mourir ?
- **Une demande exprimée ne signifie pas forcément une volonté de mourir, il peut s'agir d'un appel à l'aide.** Il y a une part d'inconnu dans l'évaluation de la situation médicale du patient (notamment de son pronostic vital) et les erreurs sont possibles. La prédictibilité de la mort n'est pas une science exacte. D'autant que la volonté libre et éclairée d'un patient peut être changeante et incertaine et dépendre de son environnement social. Dans ces conditions, comment s'assurer, lorsque les directives anticipées font foi, que le patient est toujours dans le même état d'esprit et que l'expérience vécue ne l'a pas fait changer d'avis ?

③ LA LÉGALISATION DU SUICIDE ASSISTÉ ET DE L'EUTHANASIE REPRÉSENTE UN DANGER POUR NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

L'aide active à mourir pourrait déstabiliser notre système de santé déjà fragilisé. Elle va engendrer un **risque de malaise chez les soignants**, en particulier en soins palliatifs, car cette pratique transforme leur métier qui est de soigner; cela pourrait susciter du découragement, voire une vague de départs dans la profession.

Cette crainte vaut particulièrement pour l'euthanasie qui est en rupture avec le code de déontologie médicale. Un grand nombre de professionnels de santé semblent refuser de donner la mort.

Compte tenu de la crise actuelle que traverse l'hôpital (manque de personnel, manque de lits, crise des vocations, problèmes de rémunération), il paraît **difficile de pouvoir envisager une application correcte de l'aide active à mourir**, notamment dans la mise en œuvre d'un parcours d'accompagnement.

Finalement, la légalisation risquerait d'engendrer une **défiance croissante entre les patients et le corps médical**, avec une rupture du pacte de confiance et une confusion des rôles.

④ L'AIDE ACTIVE À MOURIR PORTE ATTEINTE À NOTRE MODÈLE DE SOCIÉTÉ ET À L'ESPRIT DE SOLIDARITÉ

Légaliser l'aide active à mourir remet en question la **primauté accordée à la vie**. La société, la médecine et l'hôpital ont pour vocation de protéger la vie.

Pour nous, laisser la liberté de choix de sa mort à chacun s'oppose à l'idée de fraternité et à la nécessaire aide à autrui.

La demande d'aide active à mourir ne correspond pas toujours à la volonté intime du patient : dans ce cas, **la question du libre arbitre** reste problématique. Il existe un réel danger derrière la revendication absolue de la liberté qui est encadrée par les choix de société.

L'accumulation des volontés individuelles avec des projets singuliers ne fait pas société. Pourrons-nous encore former un corps social ou serons-nous une mosaïque d'individus vivant côte à côte ? L'aide active à mourir s'inscrit dans un projet de société auquel nous n'adhérons pas.

En outre, avec l'aide active à mourir, il pourrait y avoir chez certaines personnes un **sentiment accru d'indignité** et **d'être un poids pour leurs proches** ou pour la société.

La légalisation de l'aide active à mourir adresse, selon nous, un mauvais signal aux patients et à la société. En mettant fin à la mission unique de l'hôpital, nous risquons de banaliser la question de l'aide active à mourir. Une loi qui autoriserait celle-ci obligerait chaque famille et chaque patient à l'envisager.

Nous ne sommes pas **une société de la toute-puissance** : il faut soulager la souffrance au maximum et sans obstination déraisonnable mais sans mettre en œuvre l'aide active à mourir.

La légalisation de l'aide active à mourir pourrait :

- Entraîner une démultiplication des **conflits d'intérêt** en faisant primer l'économique,
- Affecter **l'effort de recherche et développement** sur la fin de vie et les douleurs réfractaires.

Les conséquences psychiques de l'aide active à mourir sur les familles et les soignants peuvent être importantes. La fatalité est parfois plus acceptable qu'un choix.

Légaliser l'euthanasie ne résoudrait pas nécessairement les risques d'aggravation des conflits en justice et entraînerait notamment des désaccords au sein des familles ou contre les médecins.

Légaliser l'aide active à mourir sans condition rendrait plus compliquées les politiques de lutte contre le suicide.

⑤ LE CADRE D'UNE ÉVENTUELLE LOI SUR L'AIDE ACTIVE À MOURIR SERA DIFFICILE À RESPECTER

La mise en place d'une aide active à mourir sous conditions verra nécessairement au fil du temps la remise en cause progressive de ces conditions, car celles-ci seront perçues comme injustes ou illégales parce que discriminatoires. Cette discrimination induite par la mise en place de critères et garde-fous entraînera **un élargissement permanent des situations d'éligibilité**.

Légaliser l'aide active à mourir c'est, à terme, **prendre le risque de l'ouvrir à tous** sans conditions. L'offre créera la demande et les barrières tomberont. Créer un droit implique que les personnes vont l'exiger.

En cas de légalisation d'une aide active à mourir sous conditions, il sera difficile de faire le tri entre les différents types de douleurs et de souffrance exprimées et d'appliquer correctement les critères définis : où mettre le curseur ? Comment évaluer et décider de manière juste ? Comment définir ce qui est recevable ? Comment assurer une application homogène sur le territoire ?

L'aide active à mourir pourrait être plus facile à mettre en place que l'accompagnement à la fin de vie, en particulier pour des raisons financières. Ainsi, il existe un risque qu'une légalisation raccourcisse les temps de soins à l'hôpital et que l'on privilégie l'aide active à mourir plutôt que la continuité de soins.

L'application de l'aide active à mourir ne sera pas facile car la volonté des citoyens peut être changeante au fil des jours : le **risque de réalisations hâtives** est fort.

“ Si on prend la maladie d'Alzheimer, beaucoup de gens disent : « si je ne peux plus reconnaître mes enfants, je voudrais en finir avec la vie ». Maintenant, est ce qu'à ce moment-là, il y aura vraiment et réellement un désir de mourir ? Ça, on ne peut pas le savoir.

Alexandra, citoyenne



LES ARGUMENTS CONTRE L'AAM

**RISQUE DE
DÉFIANCE**
ENTRE LES PATIENTS
ET LE CORPS MÉDICAL



METTRE Tout ce qui est
possible en place avant
de transmettre une
demande



POURSUIVRE LA
RECHERCHE FONDAMENTALE

LA FRANCE
N'EST PAS EN ÉTAT
DE METTRE EN PLACE
UNE TELLE LOI
POIDS TROP LOURD
POUR NOTRE SYSTÈME
DE SANTÉ



**RISQUE DE
DEMANDE D'AAM**
PAR CULPABILITÉ
SENTIMENT DE PESER
SUR SON ENTOURAGE



"OFFRIR
LA MORT?"
"DONNER
LA MORT?"
"PRONOQUER
LA MORT?"

**NE PAS FAIRE
PORTER CETTE
DÉCISION PAR
UN TIERS**



2. Les critères d'accès à l'aide active à mourir, la question des mineurs, le discernement

Ouvrir l'accès à l'aide active à mourir pose en premier lieu la question des conditions d'accès. Pour pouvoir mieux les cerner, la Convention a décidé d'identifier des critères qui, seuls ou combinés entre eux, permettent de définir des conditions d'accès exposées dans le paragraphe IV.

Ces critères sont de trois natures :

- **Critères généraux** : quelles sont les conditions d'âge et de résidence pour accéder à l'aide active à mourir ?
- **Critère de discernement** : dans quelle mesure la volonté du patient d'acter son choix pour une aide active à mourir peut-elle s'exprimer, d'une part quand il est en pleine possession de son discernement ou, d'autre part, quand il l'a perdu ?
- **Critères médicaux** : en quoi la situation médicale du patient pourrait-elle constituer une condition d'accès à une aide active à mourir ?

CRITÈRES GÉNÉRAUX

Ces critères sont indépendants de la situation médicale de la personne.

Un premier critère est celui de la **majorité légale**. Des personnes mineures, ou majeures non responsables peuvent connaître des situations médicales insolubles et ainsi demander l'accès à une aide active à mourir. Ces situations complexes nécessitent une approche particulière.

Un second critère est celui de la **résidence sur le sol français**. Des personnes ne jouissant pas de la nationalité française peuvent se retrouver face à des situations les amenant à demander l'accès à une aide active à mourir.

Un troisième critère est celui de la **nationalité française**. Des personnes ne résidant pas sur le territoire pourraient se retrouver dans des situations les amenant à demander l'accès à une aide active à mourir.

CRITÈRES DE DISCERNEMENT :

La capacité de discernement doit être évaluée comme un critère pour accéder à l'aide active à mourir, car elle est liée à une **volonté libre et éclairée**. Le recueil de l'expression des volontés de la personne peut être fait de **manière directe, ou indirecte**, c'est-à-dire via des **directives anticipées** ou par une personne de confiance.

- Dans le cas du **discernement direct**, au moment même où elle fait sa demande, la personne est capable de comprendre la situation dans laquelle elle se trouve et les choix qui s'offrent à elle, d'évaluer les conséquences de chacun de ses choix et, enfin, de décider en connaissance de cause.

- Concernant le **discernement via directives anticipées**, la personne les a rédigées préalablement en pleine capacité de discernement et peut demander une aide active à mourir.
- Dans le cas du **discernement via une personne de confiance**, la personne en pleine capacité de discernement a désigné une personne de confiance. Lorsqu'elle n'aura plus de capacité de discernement et en l'absence de directive anticipée, cette dernière pourra faire une demande d'aide active à mourir.

CRITÈRES MÉDICAUX :

Ces critères recouvrent des situations médicales, psychiatriques ou psychiques qui peuvent induire des demandes d'aide active à mourir. Des situations ne sont aujourd'hui pas couvertes par la loi Claeys-Leonetti pour des raisons, soit de temporalité (moyen et long terme), soit de pathologies. Cela peut conduire des personnes vivant sur le territoire français à partir dans des pays étrangers pour bénéficier de l'aide active à mourir.

Incurabilité

Dans ce cas, la personne souffre d'une maladie qui ne peut se guérir. Cette incurabilité est diagnostiquée par le corps médical. Elle peut concerner des **pathologies physiques ou psychiatriques**. Cependant, en l'**absence de létalité**, le **critère d'incurabilité n'est pas suffisant**. Combinée à d'autres facteurs (perte d'autonomie sévère, maladie évolutive, polyopathie, ...), elle peut conduire la personne à vouloir accéder à une aide active à mourir.

Pronostic vital engagé

Puisque le décès est inévitable, la question de la fin de vie se pose et interroge l'ouverture d'un droit à l'aide active à mourir. Le pronostic est diagnostiqué par le corps médical, en fonction de la limite des savoirs actuels, de la pathologie et du cas particulier du patient. Ce pronostic vital est engagé soit à :

- **Court terme** : la personne a un pronostic vital engagé de quelques heures à quelques jours. Celui-ci est mentionné dans la loi Claeys-Leonetti.
- **Moyen terme** : la personne a un pronostic vital engagé de quelques jours à quelques mois. Cependant, il est souvent difficile pour le corps médical d'engager un diagnostic précis.
- **Long terme** : au-delà de plusieurs mois voire plusieurs années, l'issue létale est certaine mais le terme de la maladie n'est pas prédictible par le corps médical. Le cadre actuel d'accompagnement de fin de vie ne considère pas les situations au-delà du court terme.

Souffrances ou douleurs physiques réfractaires

La personne endure des souffrances qui ne peuvent être soulagées par aucun moyen thérapeutique ou d'accompagnement, incluant un suivi algologique (*cf. glossaire*), dans l'état actuel des connaissances et de la pharmacologie.

Ces souffrances peuvent induire chez la personne une détresse insurmontable ou une situation invivable, ce qui conduit à des demandes d'aide active à mourir.

Associées à l'incurabilité, ces souffrances peuvent également provoquer la perte d'espoir et d'envie de vivre. Cependant, elles ne sont pas nécessairement associées à une perte de capacité de discernement.

Souffrances liées aux maladies psychiatriques

La personne a des souffrances liées à une **maladie psychiatrique qui conditionnent son vécu**. De nombreuses maladies psychiatriques induisent une perte d'autonomie chez la personne qui peut se traduire par une mise en danger d'elle-même ou des autres (entourage, etc.).

Ces maladies peuvent provoquer une perte de conscience ou de capacité de discernement, voire une impossibilité de vivre (état mélancolique). Cependant, ce n'est pas un état stationnaire, il peut laisser place à des épisodes clairvoyants lors desquels le discernement peut être avéré par le corps médical.

Un certain nombre de personnes souffrant de maladies psychiatriques font des demandes d'aide active à mourir.

Souffrances psychiques et existentielles

Les souffrances psychiques sont tous les états vécus par la personne comme une **souffrance insupportable** mais qui ne sont pas définis et encadrés par la psychiatrie.

Les souffrances existentielles sont des souffrances personnelles qui conduisent la personne à **s'interroger sur le sens de son existence** et la fin de sa vie.

Des personnes rencontrant ces souffrances font parfois la demande d'aide active à mourir.

Ces critères ont été travaillés par les citoyens, et ont constitué la base de propositions portant sur les conditions d'accès aux parcours d'aide active à mourir.

VI.

Une position majoritaire mais avec de nombreuses nuances : permettre l'accès à l'aide active à mourir sous la forme du suicide assisté et de l'euthanasie

1. La Convention en faveur d'une aide active à mourir ouverte sous conditions et combinant suicide assisté et euthanasie
2. Le nuancier de nos opinions

1. La Convention en faveur d'une aide active à mourir ouverte sous conditions et combinant suicide assisté et euthanasie

- Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'apparaît pas, en l'état, adapté aux différentes situations rencontrées.

	OUI	NON	ABSTENTION
Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ?	16%	82%	2%

- Les citoyens ont une conviction très largement partagée : améliorer l'accompagnement de la fin de vie. Il s'agit de renforcer et d'adapter notre système de santé de manière à ce qu'il apporte un accompagnement global à tous les patients, en particulier ceux en fin de vie.

	OUI	NON	ABSTENTION
Quelle que soit votre opinion sur l'aide active à mourir, le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie doit-il être amélioré ?	97%	3%	0%

- Pour une majorité de citoyens de la Convention, l'accès à l'aide active à mourir doit être ouvert.

	OUI	NON	ABSTENTION
L'accès à l'aide active à mourir devrait-il être ouvert ?	76%	23%	1%

Le préalable à tout accès à l'aide active à mourir est la volonté du patient qui doit être respectée dans tous les cas de figure.

En complément de ce préalable, deux courants de pensée ont émergé :



- celui, majoritaire, d'un accès à l'aide active à mourir sous conditions,
- celui, minoritaire, d'un accès dit universel (sans autre condition que la volonté du patient).

	OUI	NON	JE SUIS OPPOSÉ(E) À L'OUVERTURE DE L'ACCÈS À L'AAM	ABSTEN- TION
La possibilité d'un accès à l'aide active à mourir devrait-elle être ouverte aux personnes avec condition(s) ?	71%	15%	14%	1%
La possibilité d'un accès à l'aide active à mourir devrait-elle être ouverte aux personnes sans condition(s) ?	22%	65%	13%	0%

Les travaux de la Convention l'ont conduite à envisager plusieurs modalités d'aide active à mourir. **Les modalités combinant suicide assisté et euthanasie rassemblent plus des deux tiers des membres de la Convention (68%).**



Quelle(s) modalit (s) d'aide active   mourir vous semble(nt) plus adapt (e)s ?
(1 seule r ponse possible)

R�PONSE	POURCENTAGE
Suicide assist� et euthanasie au choix	40%
Suicide assist� et exception d'euthanasie	28%
Je suis oppos�(e) � l'ouverture de l'acc�s � l'AAM	18%
Suicide assist� seul	10%
Euthanasie seule	3%
Abstention	1%

Des sensibilités diverses se sont également exprimées sur les conditions d'ouverture de l'aide active à mourir. Nous avons ainsi constaté que nos convictions pouvaient s'orienter, pour certains, vers une aide active à mourir ciblée sur des situations précises et bien identifiées et, pour d'autres, en direction d'une aide active à mourir ouverte à une multiplicité large de situations.

Avant de donner à voir toutes les nuances des points de vue, les travaux sur les conditions d'accès à l'aide active à mourir nous conduisent à en souligner certaines dont nous partageons collectivement l'importance. **Tout d'abord, le discernement de la personne est une condition incontournable.** L'application de ce principe peut faire débat dans les cas de personnes inconscientes ou en incapacité d'exprimer leur volonté. Toutefois, ce principe est central dans nos réflexions avec notamment la question de la prise en compte des directives anticipées ou de la personne de confiance.

Sur la question de la condition médicale des patients, **l'incurabilité, puis la souffrance réfractaire et la souffrance physique sont mises en avant.** La question du pronostic vital engagé est également évoquée, mais de façon moins affirmée.

Pour le courant de pensée prônant un accès dit universel (sans autre condition que la volonté du patient), l'accès à l'aide active à mourir fait l'objet d'un parcours et d'un accompagnement.

Inversement, nos travaux ont pointé **des situations nourrissant de nombreux débats entre nous** et qui méritent d'être poursuivis :

- **L'engagement du pronostic vital** au moment de la demande doit-il constituer une condition d'accès ? Et si oui, faut-il préciser une condition de plus ou moins court terme ?
- Les **souffrances psychiques, psychiatriques, voire existentielles**, doivent-elles être prises en compte ?
- **L'âge** doit-il être un critère ? Comment décider pour les mineurs ?

2. Le nuancier de nos opinions

Au regard de la complexité des questions soulevées, la Convention citoyenne n'a pas cherché à arrêter une seule voie d'évolution du cadre d'accompagnement actuel, pour laisser cheminer et s'exprimer l'ensemble des sensibilités. **Derrière une position majoritaire en faveur d'une aide active à mourir combinant suicide assisté et euthanasie, la Convention souhaite mettre en avant la diversité de ses opinions de manière à nourrir le débat public plutôt que de le clore.**

Cette partie est le résultat de nombreuses séances de travail en « groupes d'opinions » au sein de la Convention. Elle présente un « nuancier » structuré autour des grandes positions pour un accès à l'aide active à mourir qui trouve le bon équilibre entre une grande diversité de situations couvertes et la mise en place de garde-fous efficaces.

Ce nuancier se structure en ③ grands ensembles et 8 groupes d'opinions.

L'ordre indiqué part de la parole du groupe « Seule et entière application du cadre d'accompagnement actuel » et va jusqu'à la parole du groupe « Accès universel au suicide assisté et à l'euthanasie » :

	GRANDS ENSEMBLES	GROUPES D'OPINION
①	Le refus de toute aide active à mourir au profit de la seule et entière application du cadre d'accompagnement actuel	1. Pour la seule et entière application du cadre d'accompagnement actuel
②	L'adhésion à un accès <i>conditionné</i> à l'aide active à mourir, c'est à dire prévoyant des conditions en lien avec la situation de fin de vie	2. Accès conditionné - suicide assisté seul 3. Accès conditionné - euthanasie seule 4. Accès conditionné - suicide assisté avec exception d'euthanasie 5. Accès conditionné - suicide assisté et l'euthanasie au choix du patient
③	L'adhésion à un accès <i>universel</i> à l'aide active à mourir, c'est à dire sans nécessairement prévoir de conditions préalables liées à la situation de fin de vie de la personne.	6. Accès universel - suicide assisté avec exception d'euthanasie 7. Accès universel - suicide assisté seul 8. Accès universel au suicide assisté et à l'euthanasie

Dans chacun de ces ensembles, des opinions diverses ont pu se constituer en fonction des modalités d'aide active à mourir avec des débats sur les conditions précises à mettre en place.

a. Groupe « Pour la seule et entière application du cadre d'accompagnement actuel »

REPÈRES :

23% des citoyens ont voté « non » à la question « L'accès à l'aide active à mourir devrait-il être ouvert ? »

Notre groupe d'opinion considère que la loi Claeys-Leonetti et la pratique des soins palliatifs, si elles sont complètement mises en œuvre, ouvrent de vastes possibilités pour accompagner les personnes en fin de vie.

UNE LOI ACTUELLE PORTEUSE DE VASTES POSSIBILITÉS...

Depuis plus de 20 ans, la France déploie de véritables efforts pour le développement des soins palliatifs. La loi actuelle est censée offrir aux patients un parcours diversifié et pluridisciplinaire. Cet encadrement assure à chacun une sécurité : aux patients, en reconnaissant que toute vie humaine est digne d'être vécue, mais également aux équipes médicales pour qu'elles puissent poursuivre leur vocation de soignants.

Notre système de santé actuel et le manque de moyens, en particulier humains, créent une fragilité et une inégalité d'accès aux soins.

Nous avons confiance dans les équipes de soins palliatifs. Nous les avons rencontrées, elles mettent en œuvre non seulement leurs compétences professionnelles, mais aussi leur humanité et leur sensibilité. En soins palliatifs, les personnes remettent leur vie entre les mains des soignants qui, de leur côté, s'engagent à un pacte de non-abandon (accompagnement jusqu'au bout). Ils s'évertuent à soulager les souffrances, aussi bien par des moyens médicamenteux qu'humains.

Nous avons entendu ces équipes. Elles parlent de :

- **Fraternité**, avec une relation particulière à chacun et un accompagnement jusqu'à la fin.
- **Humanité**, car elles offrent une qualité d'écoute inégalée.
- **Liberté**, car elles n'hésitent pas à aller au plus proche des besoins individuels.

... MAIS QUI N'EST QUE PARTIELLEMENT CONNUE ET APPLIQUÉE

En effet, nous avons constaté que la loi était méconnue par les différents acteurs de la fin de la vie comme par les citoyens (notamment les directives anticipées, la personne de confiance ou encore la notion d'obstination déraisonnable).

Il est indispensable que les soignants connaissent toutes les possibilités, ainsi que les limites, qui leur sont données par la loi. De même, tout citoyen doit être en mesure de réfléchir aux conditions de sa fin de vie et, dans la mesure du possible, de s'y préparer avec les personnes de son choix.

La relation humaine doit rester la base du soin et il nous semble donc fondamental que les moyens (humains, financiers et organisationnels) nécessaires soient alloués.

Sans cela, la loi ne pourra pas être pleinement appliquée. La crise sans précédent que traverse notre système de santé peut, en effet, vider de leur sens les pratiques professionnelles et mettre sérieusement en péril la relation de soin.

LES SITUATIONS NON COUVERTES PAR LA LOI CLAEYS-LEONETTI : QUE FAIRE ?

Même si la loi répond à la grande majorité des cas, le cadre actuel ne traite pas toutes les situations :

- D'une part, la loi Claeys-Leonetti n'est pas pleinement appliquée,
- D'autre part, il existe des dysfonctionnements systémiques dans l'organisation actuelle de la santé, précédemment décrits.

Cela crée des **situations de fin de vie douloureuses et/ou complexes**, qui sont extrêmement variées, bien que rares (par exemple, les maladies dégénératives, les patients inconscients ou avec des polyopathologies, les douleurs réfractaires...). Nous proposons de **renforcer la pleine application de la loi et d'augmenter les moyens dédiés aux soins palliatifs**. Cela permettrait déjà de répondre à l'immense majorité des circonstances rencontrées. Il y aura toujours des situations complexes et particulièrement douloureuses.

Si ce n'est pas à la loi d'y répondre, cette dernière doit pourtant permettre aux personnels soignants d'accompagner les patients du mieux possible. Le but de la loi n'est pas de régler tous les problèmes, ni de faire du cas par cas, mais de créer un cadre qui réponde au plus grand nombre et permette aux patients de vivre leur fin de vie dans les meilleures conditions. Il y a autant de fins de vie qu'il y a de patients. Il serait dangereux et inefficace d'essayer de toutes les inventorier et de vouloir répondre par la loi à toutes les situations singulières.

C'est pourquoi, afin de soulager au mieux les patients, nous pensons nécessaire d'**affiner l'évaluation et le traitement de la douleur en favorisant la recherche et le développement**, en partageant les bonnes pratiques et en assurant une écoute attentive des besoins de la personne.

Enfin, le renforcement de l'accompagnement, notamment psychologique, des personnes et de l'entourage est pour nous fondamental face aux fins de vies éprouvantes. Si la médecine peut répondre à la plupart des douleurs, **la souffrance existentielle doit être davantage entendue et prise en compte dans le suivi**.

L'accompagnement vient soutenir le patient, dont le désir de mourir peut fluctuer. Lorsqu'il est entendu et accompagné, ce souhait disparaît le plus souvent et ce, quelle que soit la situation de la personne malade.

Notre groupe d'opinion souligne que, en tout état de cause, aucune loi ne saura résoudre l'énigme que pose l'existence. Croire qu'une loi puisse donner à l'être humain la maîtrise de ce qui, par définition, lui échappe, est illusoire voire dangereux.

LES ÉLÉMENTS QUI ONT FAIT ÉVOLUER OU CHANGER CERTAINS MEMBRES DE LA CONVENTION VERS CETTE OPINION :

Une grande partie des citoyens n'avait initialement pas de position arrêtée ni de connaissance approfondie sur la question de la fin de vie. Cet exercice de participation démocratique nous a permis d'apprendre, de nous informer, d'auditionner des experts et des soignants, de délibérer en se confrontant à différentes opinions (notamment celles de citoyens en faveur de l'euthanasie et/ou du suicide assisté) et de cheminer dans notre réflexion.

La découverte de la complexité du sujet nous a amenés à privilégier une posture d'humilité et de prudence par rapport à ces questions, au regard des valeurs collectives qui fondent la société française.

Un certain nombre d'arguments nous ont interpellés ou persuadés et nous ont amenés à faire évoluer notre position initiale :

- Des **exemples étrangers** qui ne nous ont pas convaincu.
- Un **contexte mondial socio-politique, socio-économique et géopolitique**, pouvant faire naître ou amplifier des situations de fin de vie problématiques. Ceci contribuerait à la mise en place d'un système à deux vitesses en France, accroissant ainsi les inégalités des citoyens face à leur fin de vie.
- La **Crainte d'une judiciarisation des situations de fin de vie**. Les délais de traitement des recours judiciaires seraient en outre généralement incompatibles avec la temporalité de la fin de vie.
- Des **témoignages de soignants et d'experts**, qui ont en grande partie exprimé un refus de donner la mort et qui nous ont éclairés sur la situation du système de santé, aujourd'hui démunis, insuffisant et, dans certains territoires, défaillant.
- Certains **arguments en faveur de l'ouverture de l'aide active à mourir, qui ont pu nous heurter** : en particulier, ceux portant sur le sujet des mineurs ou certains discours trop peu nuancés, au risque d'être ressentis comme militants. Selon nous, la question est infiniment plus complexe. D'autres idées ne nous ont pas convaincu, comme celle qui voudrait élaborer une nouvelle loi générale pour traiter d'exceptions.
- Une **position éthique autour de la valeur de la vie**, du caractère précieux de celle-ci (même jusque dans ses derniers moments), de la nécessité de ne pas penser la vie de manière individualiste mais en l'inscrivant dans le collectif de la société et des proches, nous amène à rejeter des positions extrêmes.

Cette réflexion nous conduit à proposer de poser le problème « dans le bon ordre », en privilégiant avant tout la pleine application de la loi et le développement des soins palliatifs mais aussi d'une culture palliative.

“ *Il y a quelque chose qui me semble extrêmement dangereux dans cette idée d'éviter l'agonie, dans la mesure où l'on est dans un contexte d'hyper médicalisation de la mort.*

Marc, citoyen

En conclusion, au regard de tous ces éléments, notre groupe d'opinion considère que **l'ouverture à l'aide active à mourir représenterait un risque pour la société** qui excéderait les bénéfices qu'elle pourrait lui apporter.

b. Groupe « Accès conditionné – suicide assisté seul »

REPÈRES

- 71% des citoyens ont voté « oui » à la question « La possibilité d'un accès à l'aide active à mourir devrait-elle être ouverte aux personnes avec conditions ? »
- **10% des citoyens ont répondu « suicide assisté seul »** à la question « Quelle(s) modalité(s) d'aide active à mourir vous semble(nt) plus adaptée(s) ? »

Le détail des conditions d'accès aux parcours d'aide active à mourir travaillées au sein du groupe d'opinion est ci-dessous :

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR TRAVAILLÉES AU SEIN DU GROUPE D'OPINION		NOTE D'ADHÉSION DE LA CONVENTION (SUR 5)
Modèle 2	Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme et atteintes d'une maladie incurable et de souffrances physiques réfractaires	3,26
Modèle 1	Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures atteintes d'une maladie physique incurable ou de souffrances réfractaires physiques	3,03
Modèle 3	Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme, ou atteintes d'une maladie incurable, et atteintes de souffrances réfractaires physiques ou psychiques	2,91

Notre groupe d'opinion soutient l'ouverture d'une aide active à mourir sous la forme du seul suicide assisté.



4 : CAMILLE PICOT

ARGUMENTS EN FAVEUR DU SUICIDE ASSISTÉ SEUL

Le suicide assisté permet, en effet, l'expression de la liberté individuelle en conscience. **C'est la seule modalité d'aide active à mourir qui garantit le respect de la volonté individuelle de la personne jusqu'à la dernière seconde.** La réversibilité de la décision est absolue ! Par ailleurs, le suicide assisté évite de faire porter la responsabilité de l'acte sur un tiers et, notamment, les soignants (hormis la prescription du produit létal). Le patient, qui doit avoir la capacité de réaliser lui-même l'acte, reste donc maître de son destin. Le patient reste pleinement et seul actif.

Ce dispositif est **plus souple dans sa temporalité et dans sa mise en œuvre.** Dans le cadre du suicide assisté, le patient réalise l'acte quand il le souhaite, en présence d'une personne de confiance. Dès lors, seul le patient impose son choix sans dépendre d'une programmation médicalisée. Il s'agirait, ainsi, d'un cadre de mise en œuvre plus personnel et humain. De plus, cet acte peut être réalisé en dehors du milieu hospitalier, dans un lieu adapté au patient et à la société (notamment à domicile).

Le suicide assisté permet au patient de partir dignement, d'éviter une agonie douloureuse et la souffrance de ses proches. Il permet de mettre fin aux souffrances prolongées : il répond ainsi à la situation où le patient ne supporte plus ses douleurs dues à sa pathologie. Le suicide assisté est également une alternative à la sédation profonde et continue jusqu'au décès en permettant de réduire le délai d'attente, sa durée aléatoire et ses possibles douleurs. Le possible recours au suicide assisté procure également au patient un confort psychologique conséquent lui permettant de savoir qu'il pourra partir lorsqu'il l'aura décidé.

Enfin, le suicide assisté peut permettre d'éviter certains suicides «violents» de personnes respectant les conditions d'accès au suicide assisté.

Les réflexions au sein de notre groupe nous ont conduit à travailler sur différentes possibilités de conditions d'ouverture du suicide assisté. Sans rentrer dans le détail de chacune des combinaisons de critères et parcours que nous avons imaginées, nous souhaitons mettre en avant des conditions d'accès que nous partageons :

- L'accompagnement du patient par le corps médical dans un parcours d'accès au suicide assisté.
- La majorité légale.
- La capacité de discernement du patient.
- Une situation de souffrances réfractaires.
- L'incurabilité avec un caractère létal.

NOTRE GROUPE EST RESTÉ PARTAGÉ SUR :

- Le caractère cumulatif ou non de deux des critères indiqués ci-dessus : l'incurabilité avec un caractère létal et les souffrances réfractaires.
- L'ajout d'une condition de pronostic vital engagé et de sa temporalité.
- L'ouverture ou non à certaines situations de souffrances psychiques tout en ayant la certitude de la capacité de discernement de la personne.

CES CONDITIONS D'ACCÈS AU SUICIDE ASSISTÉ QUE NOUS PROPOSONS ENTENDENT CONSTITUER DES « GARDE-FOUS » À CERTAINES DÉRIVES POSSIBLES COMME :

- L'absence d'accompagnement par le corps médical dans le parcours d'accès à des sédations profondes, prolongées et génératrices de souffrances pour le patient et ses proches.
- L'intervention d'un tiers qui prévaudrait sur la décision du patient.
- La trop grande responsabilité laissée aux mineurs et à leurs parents.
- La prise de décision laissée au seul responsable légal.
- La non prise en compte du libre arbitre du patient.
- L'intervention d'un tiers non scrupuleux.
- Le maintien en vie de patients en situation de souffrances réfractaires.
- L'accès au suicide assisté pour des maladies curables.
- L'accès au suicide assisté pour des maladies psychiatriques pour lesquelles le patient a perdu sa pleine capacité de discernement.

c. Groupe « Accès conditionné – euthanasie seule »

REPÈRES :

- 71% des citoyens ont voté « oui » à la question « La possibilité d'un accès à l'aide active à mourir devrait-elle être ouverte aux personnes avec conditions ? »
- **3% des citoyens ont répondu « euthanasie seule »** à la question « Quelle(s) modalité(s) d'aide active à mourir vous semble(nt) plus adaptée(s)? »

Le détail des conditions d'accès aux parcours d'aide active à mourir travaillées au sein du groupe d'opinion est présenté ci-dessous :

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR TRAVAILLÉES AU SEIN DU GROUPE D'OPINION		NOTE D'ADHÉSION DE LA CONVENTION (SUR 5)
Modèle 4	Ouverture de l'euthanasie pour des personnes majeures en état végétatif définitif	3,09
Modèle 6	Ouverture de l'euthanasie pour les personnes majeures atteintes d'une maladie incurable avec souffrance réfractaire	2,80
Modèle 5	Ouverture de l'euthanasie pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme et atteintes de souffrances réfractaires (physiques), et en état d'évaluer la situation dans laquelle elles se trouvent	2,72

Notre groupe d'opinion s'est constitué autour d'une aide active à mourir conditionnée et sous la seule forme de l'euthanasie.



F4: CAMILLE PICOT

ARGUMENTS EN FAVEUR DE L'EUTHANASIE SEULE

L'euthanasie correspond à une évolution attendue de la loi et permet de répondre à des situations aujourd'hui non couvertes. L'euthanasie est proche de l'actuelle sédation profonde et continue. C'est une alternative à celle-ci, permettant d'abréger les souffrances et l'agonie du patient.

L'euthanasie a l'avantage de proposer **une solution quel que soit l'état de conscience** des patients.

L'euthanasie permet d'offrir un cadre médical renforcé au patient. **Le corps médical conserve tout le contrôle de la procédure**, de sa validité et de son efficacité. Il est garant de la réalisation de l'acte. Le patient lui donne sa confiance pour réaliser cet acte. Celui-ci ne peut être réalisé que par un médecin et, dès lors, l'euthanasie devient un acte médical.

L'euthanasie **garantit un accompagnement fort du patient** et évite que celui-ci soit abandonné lors de la réalisation de l'acte.

L'euthanasie, acte médical, n'est pas incompatible avec les politiques de prévention du suicide.

Il est à noter que, dans les pays où les deux modalités sont proposées, la majorité des personnes choisit l'euthanasie de préférence au suicide assisté.²

L'euthanasie permet de répondre à différentes situations de fin de vie aujourd'hui non couvertes. A titre d'illustrations, nous avons travaillé sur trois situations possibles d'ouverture à l'euthanasie.

- **La première situation est celle d'une « euthanasie compassionnelle »**, qui correspond à une évolution sociétale et limitée de la loi. Cette évolution est attendue. Elle concerne des patients qui ont épuisé toutes les ressources curatives, dont le pronostic vital est engagé à brève échéance (le terme reste à définir : quelques jours à quelques semaines) et qui présentent des souffrances réfractaires. L'euthanasie répond à la demande expresse du patient conscient qui formule sa demande directement. Des enfants pourraient exceptionnellement rentrer dans ce cadre.
- **La deuxième situation que nous avons identifiée concerne les personnes majeures inconscientes en état végétatif irréversible**, qui en avaient exprimé la volonté via les directives anticipées ou par l'intermédiaire de la personne de confiance.
- **La troisième situation est de rendre possible l'euthanasie pour des personnes majeures souffrant d'une pathologie incurable et évolutive** (polypathologies, certaines pathologies neurodégénératives, par exemple) et présentant des souffrances intolérables. Le patient formule sa demande directement et expressément. La durée de l'espérance de vie n'est ici pas un critère pour l'accès à l'euthanasie. L'implication et la responsabilité pleine et entière du corps médical, en collégialité, apportent des garanties contre tout excès ou dérive. L'équipe médicale s'inscrit dans un accompagnement complet du patient et jusqu'au bout. La relation entre l'équipe médicale et le patient s'inscrit dans la confiance.

² Réponse : Annual report Regional Euthanasia Review Committees Aux Pays-Bas, en 2021, euthanasie 97.3%, suicide assisté 2.5%, les deux 0.23%

d. Groupe « Accès conditionné – suicide assisté avec exception d'euthanasie »

REPÈRES :

- 71% des citoyens ont voté « oui » à la question « La possibilité d'un accès à l'aide active à mourir devrait-elle être ouverte aux personnes avec conditions ? »

- 28% des citoyens ont répondu « Suicide assisté et exception d'euthanasie » à la question « Quelle(s) modalité(s) d'aide active à mourir vous semble(nt) plus adaptée(s)? »

Le détail des conditions d'accès aux parcours d'aide active à mourir travaillées au sein du groupe d'opinion est présenté ci-dessous :

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR TRAVAILLÉES AU SEIN DU GROUPE D'OPINION		NOTE D'ADHÉSION DE LA CONVENTION (SUR 5)
Modèle 12	<p>Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures, capables de discernement direct et répondant à 2 des 3 critères suivants : souffrances physiques réfractaires, incurabilité d'une pathologie physique, pronostic vital engagé à court ou moyen termes.</p> <p>Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle, y compris pour les mineurs sous conditions particulières.</p>	3,33
Modèle 16	<p>Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures, capables de discernement direct avec souffrances réfractaires engendrées par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une pathologie grave et incurable engageant le pronostic vital à court ou moyen terme - Ou bien par une situation grave, irréversible et vécue comme insupportable. <p>Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle, y compris pour les mineurs sous conditions particulières.</p>	3,33
Modèle 10	<p>Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures, capables de discernement direct et répondant à 2 des 3 critères suivants : souffrances physiques réfractaires, incurabilité d'une pathologie physique, pronostic vital engagé (sans temporalité).</p> <p>Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle, y compris pour les mineurs sous conditions particulières.</p>	3,31

Modèle 11	<p>Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures, capables de discernement direct et répondant à 2 des 3 critères suivants : souffrances physiques réfractaires, incurabilité d'une pathologie physique, pronostic vital engagé (sans temporalité).</p> <p>Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle, uniquement pour les majeurs.</p>	3,14
Modèle 13	<p>Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures, capables de discernement direct et répondant à 2 des 3 critères suivants : souffrances physiques réfractaires, incurabilité d'une pathologie physique, pronostic vital engagé à court ou moyen termes.</p> <p>Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle, uniquement pour les majeurs.</p>	3,07
Modèle 14	<p>Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures ou mineures, capables de discernement direct et répondant à 1 des 3 critères suivants : souffrances réfractaires, incurabilité d'une pathologie (physique, ou psychique ou psychiatrique), pronostic vital engagé (sans temporalité).</p> <p>Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle.</p>	2,98
Modèle 15	<p>Modèle à double-entrée :</p> <p>Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures, ET de nationalité française (ou résident fiscal en France), pour lesquelles tout a été tenté pour apaiser les douleurs/souffrances, ET qui sont en pleine possession de leurs facultés de discernement, ET atteintes d'une maladie sans aucune perspective d'amélioration, ET jugeant leurs souffrances intolérables, ET dont le pronostic vital est engagé à court terme.</p> <p>Pour toutes les autres situations, un collège d'experts étudie au cas par cas et décide de la légitimité de la demande. Les cas suivants sont refusés d'office :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les patients atteints uniquement d'une maladie psychique ou existentielle - Les patients pour lesquels tout n'a pas été tenté pour apaiser les souffrances - Les patients pour lesquels la condition ou maladie présente une perspective d'amélioration <p>Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle, y compris pour les mineurs sous conditions particulières</p>	2,77

Notre groupe d'opinion défend un accès à l'aide active à mourir conditionnée et sous la forme d'un suicide assisté avec exception d'euthanasie. Autrement dit, l'euthanasie ne serait ouverte qu'aux personnes en incapacité de procéder à leur suicide assisté.

Ouverture au suicide assisté en priorité Ouverture au suicide assisté en priorité et euthanasie dans des cas exceptionnels MAIS PAS SANS CONDITIONS



LE PATIENT EST EN CAPACITÉ D'AGIR

SI LES CONDITIONS
SONT RÉUNIES, MA RESPONSABILITÉ
ET MA VOLONTÉ SONT GARANTIES.

SI LES CONDITIONS
SONT RÉUNIES, MA RESPONSABILITÉ
ET MA VOLONTÉ SONT GARANTIES.

LE PATIENT N'EST PAS EN CAPACITÉ D'AGIR



FG-LUJDE LAUTRAY

ARGUMENTS EN FAVEUR DU SUICIDE ASSISTÉ ET DE L'EXCEPTION D'EUTHANASIE

La singularité de notre proposition d'aide active à mourir, c'est la **primauté donnée au suicide assisté**. Elle permet de responsabiliser les patients dans la possibilité d'abréger des souffrances intolérables. De plus, cette proposition ouvre l'accès à l'euthanasie, pour des situations d'exception suggérées plus loin.

Le suicide assisté respecte et garantit la **volonté du patient** jusqu'à l'acte et **limite l'implication du corps médical**. La responsabilisation du patient favorise ainsi un rééquilibrage du rapport patient / médecin et une transformation de la relation thérapeutique. L'exception d'euthanasie permet d'intégrer des situations spécifiques, non résolues par le suicide assisté, et respecte le principe d'équité tel qu'il apparaît dans l'avis 139 du CCNE.

Ainsi, le dialogue et l'échange entre les différents acteurs sont favorisés, tant pour le suicide assisté que pour l'exception d'euthanasie. Dans les deux cas, la responsabilité du patient est primordiale et le changement d'avis reste (toujours) possible.

En outre, **le caractère exceptionnel du recours à l'euthanasie** prévient des dérives de sa systématisation et favoriserait ainsi une plus grande adhésion du corps médical. Il permettrait également une meilleure acceptabilité sociale et sociétale.

La modalité que nous proposons permet de répondre à différentes situations de fin de vie aujourd'hui non couvertes :

- Le cadre actuel est centré sur des situations où le pronostic vital est engagé à court terme. Notre groupe souhaite proposer l'aide active à mourir pour des **situations de fin de vie à court mais aussi à moyen terme**. Certains parmi nous estiment même que la notion de temporalité devrait être supprimée. Il faut préciser que, pour les situations de fin de vie à court terme, l'aide active à mourir apporte une **solution alternative aux soins palliatifs et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès**.
- Certains citoyens souhaitent également ouvrir l'aide active à mourir à **toutes situations incurables engendrant des souffrances réfractaires d'ordre physique**. En effet, il peut y avoir des cas de situations incurables, où le pronostic vital n'est pas engagé, mais jugé invivable par le patient.

La nature des **souffrances réfractaires** à prendre en compte a pu faire débat entre nous. Si les situations de souffrances réfractaires physiques vécues au moment de la demande sont à prendre en compte, certains pensent qu'il ne faut pas s'y limiter. Pour certains citoyens, **la perspective, médicalement étayée, de souffrances réfractaires futures peut être prise en compte pour l'accès à l'aide active à mourir** (et non seulement les souffrances vécues au moment de la demande). Pour d'autres, **les souffrances réfractaires peuvent aussi être d'ordre psychologique**, mais à condition que le patient soit en pleine possession de son discernement.

La question de l'âge fait débat. Une partie de notre groupe souhaite restreindre l'aide active à mourir aux majeurs. Inversement, certains proposent de l'ouvrir aux mineurs, mais seulement sous la forme d'exception d'euthanasie.

Notre proposition prend également en compte les **risques et dérives** d'une application systématique de l'euthanasie et met en place des **garde-fous**. Le développement et l'accessibilité à toutes et tous des soins palliatifs constituent le premier garde-fou.

Le **discernement direct** de la personne et la capacité de l'exprimer sont la condition première de l'accès au suicide assisté.

Dans le cas d'une **absence de discernement direct**, une exception d'euthanasie est possible. L'application des directives anticipées ou le recours à la personne de confiance (selon la hiérarchie décidée entre ces deux possibilités) font foi. L'actualisation des directives anticipées et la confirmation régulière de la personne de confiance constituent également des garde-fous, limitant le risque de non-respect de la dernière volonté du patient.

Comme indiqué précédemment, les **souffrances physiques** ne font pas débat dans les conditions d'accès à cette proposition. En revanche, la question de la prise en compte des **souffrances psychiatriques, psychologiques ou existentielles** nous divise car ces souffrances peuvent conduire à des dérives comme la pratique d'une aide active à mourir en l'absence de discernement. Pour d'autres, toute notion de souffrance est à prendre en compte.

L'éventualité de **l'accès des mineurs au suicide assisté, ou par exception à l'euthanasie**, constituerait également, pour certains d'entre nous, une dérive (éventuels conflits familiaux, questions éthiques etc.). Se pose également la question de l'acceptabilité sociétale ou sociale de l'ouverture aux mineurs.

e. Groupe « Accès conditionné – suicide assisté et l’euthanasie au choix du patient »

REPÈRES :

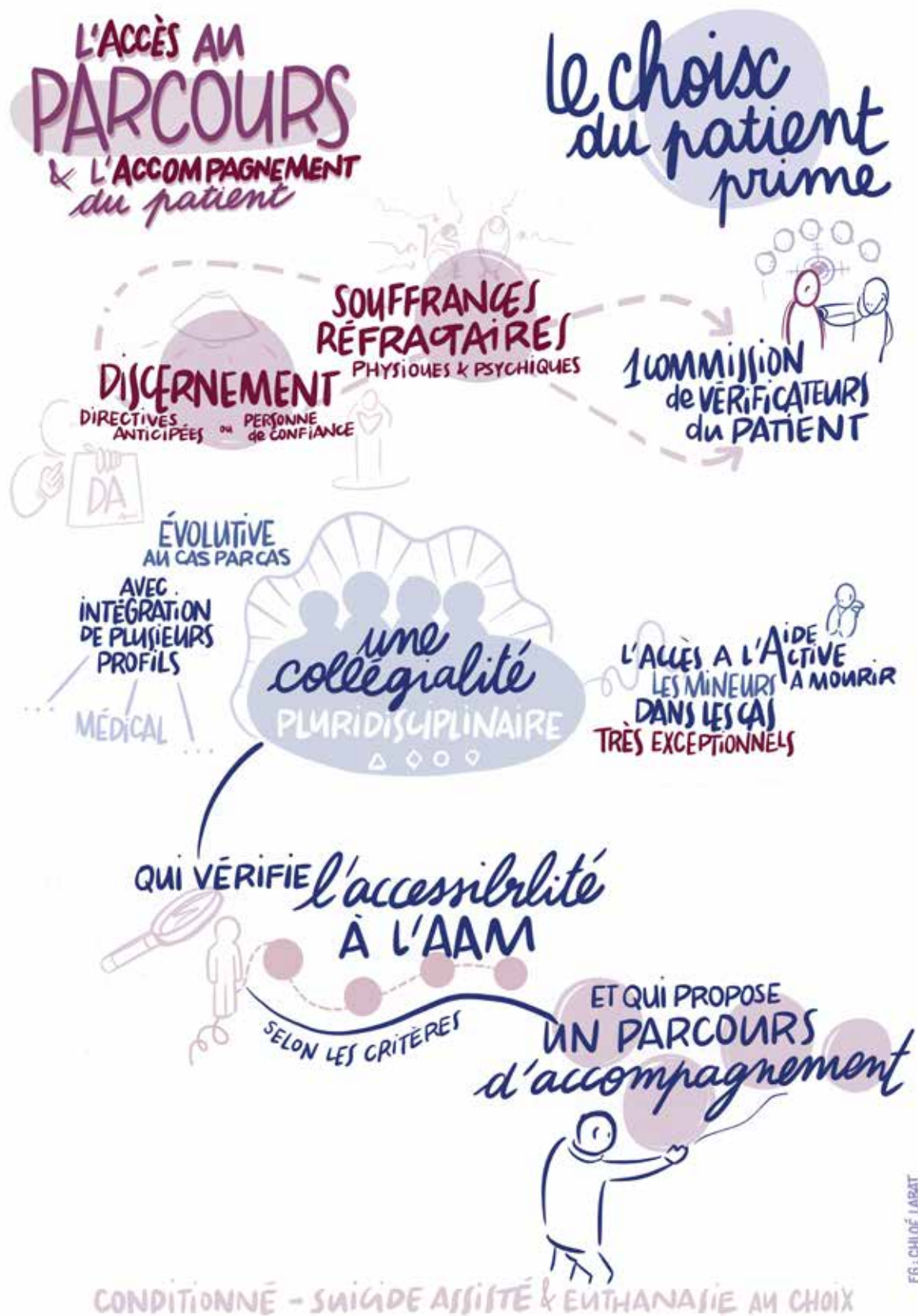
- 71% des citoyens ont voté « oui » à la question « La possibilité d’un accès à l’aide active à mourir devrait-elle être ouverte aux personnes avec conditions ? »

- 40% des citoyens ont répondu « Suicide assisté et euthanasie au choix » à la question « Quelle(s) modalité(s) d’aide active à mourir vous semble(nt) plus adaptée(s) ? »

Le détail des conditions d’accès aux parcours d’aide active à mourir travaillées au sein du groupe d’opinion est présenté ci-dessous :

CONDITIONS D’ACCÈS AUX PARCOURS D’AIDE ACTIVE À MOURIR TRAVAILLÉES AU SEIN DU GROUPE D’OPINION		NOTE D’ADHÉSION DE LA CONVENTION (SUR 5)
Modèle 8	Ouverture du suicide assisté ou de l’euthanasie au libre choix de la personne majeure dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme et/ou présentant des douleurs réfractaires et incurables	3,14
Modèle 9	Ouverture du suicide assisté et de l’euthanasie pour les personnes majeures et mineures en situation de souffrances réfractaires (physiques, psychiques ou existentielles), en situation de discernement direct ou indirect	3,04
Modèle 7	Ouverture du suicide assisté et de l’euthanasie pour les personnes majeures et mineures dont le pronostic vital est engagé à court terme et atteintes de souffrances réfractaires (physiques ou psychiques) avec discernement direct et indirect (Personne de confiance et/ou Directives Anticipées)	2,97

Notre groupe d'opinion privilégie un accès à l'aide active à mourir conditionné, laissant le patient choisir entre le suicide assisté et l'euthanasie.



Notre groupe d'opinion se positionne pour l'ouverture de l'aide active à mourir conditionnée à certaines situations, en laissant le suicide assisté ou l'euthanasie au choix de la personne. Le libre arbitre de la fin de sa vie jusqu'au dernier moment et le soulagement des souffrances réfractaires sont au cœur de notre approche. Cette solution évite les procédures longues, coûteuses et inégalitaires face aux demandes d'aide active à mourir à l'étranger. Elle favorise une mort solidaire, avec l'accompagnement et la présence de la famille et des amis et en laissant à la personne le choix du moment de sa mort.

Plus précisément, notre approche présente deux grandes caractéristiques :

UN CHOIX LIBRE ENTRE SUICIDE ASSISTÉ ET EUTHANASIE

Dans notre approche, le choix de la personne prévaut jusqu'au bout, le patient reste libre de choisir la forme d'aide active à mourir qu'il préfère, peu importe sa capacité à effectuer le geste létal ou non, son souhait d'être accompagné ou non, quel que soit son état physique ou psychique.

Pour nous, suicide assisté et euthanasie représentent des **soins de solidarité** accessibles de la même manière : aucune forme n'est valorisée par rapport à l'autre. Les personnes en fin de vie, même conscientes et en capacité de discernement, peuvent opter pour l'euthanasie comme pour le suicide assisté. L'aide active à mourir doit en effet être considérée comme un soin en cela qu'elle soulage les souffrances et propose un accompagnement pour des situations ou pathologies pour lesquelles la médecine n'a pas de solution. Cela permet de répondre à toutes les situations et de ne pas exclure des cas de souffrance. Il est d'ailleurs à noter que les progrès de la médecine favorisent l'émergence de situations médicales parfois inextricables. L'aide active à mourir est une contrepartie aux progrès de la médecine.

Avoir le choix permet de rassurer, de rendre plus sereines des personnes qui vivent des situations déjà très difficiles pour permettre une fin de vie plus confortable. C'est aussi choisir la modalité de fin de vie qui engendre le moins de souffrances pour soi-même et pour l'entourage. Cela libère le patient du poids de la décision : tout comme on prépare sa succession ou son enterrement, on peut prendre aussi des dispositions pour sa propre mort, qui est parfois un sujet tabou.

UN ACCÈS CONDITIONNÉ À CERTAINES SITUATIONS

Les soins palliatifs ne répondent pas à toutes les situations de **souffrances réfractaires**. L'ouverture de l'aide active à mourir élargit le champ d'application du cadre actuel vers un ensemble de situations non prises en charge. L'objectif est de ne laisser personne dans une situation intolérable. L'ouverture de l'aide active à mourir sous conditions permet d'éviter une agonie trop longue ou trop douloureuse, aussi bien pour la personne que pour l'entourage.

Un **cadre rigoureux** pour la mise en place de l'aide active à mourir est néanmoins primordial : poser des conditions permet ainsi de prévenir les risques de dérive. La mise en place de conditions d'accès permet aussi de repérer puis d'orienter plus efficacement les demandes inappropriées sur des parcours d'accompagnement.

Une partie de notre groupe souligne qu'un **accès conditionné plus strict doit s'appliquer aux mineurs**.

Les travaux au sein de notre groupe d'opinion ont permis d'identifier plusieurs approches possibles dans les conditions d'accès au suicide assisté et à l'euthanasie. Cette diversité est présentée à travers plusieurs combinaisons.

Les différentes approches développées dans notre groupe d'opinion ont pour points communs de retenir comme **conditions d'accès** au suicide assisté et à l'euthanasie :

- Une situation de souffrances réfractaires.
- Le discernement de la personne.
- Une demande éclairée et réitérée de la personne.

Pour le suicide assisté, le discernement est directement exprimé par la personne. En cas de capacité à affirmer directement son discernement, aucun tiers ne peut procéder à la demande d'une euthanasie pour autrui. Dans les autres cas, le discernement doit aussi pouvoir être exprimé indirectement, c'est-à-dire par les **directives anticipées** ou par la **personne de confiance**.

Une partie du groupe d'opinion accepte de prendre en compte une demande par la seule personne de confiance ou les seules directives anticipées. L'autre partie du groupe souhaite que les deux soient présentées en même temps pour attester la volonté de la personne. La priorité à donner aux directives anticipées ou à la personne de confiance fait débat. En tout état de cause, il convient de faire prévaloir la dernière volonté du patient authentifiée, exprimée à l'oral ou à l'écrit.

Nos approches **ne retiennent pas toutes les mêmes critères. Pour les critères suivants, certains les considèrent incontournables et d'autres non.**

- ① **L'incurabilité.**
- ② **La temporalité du pronostic vital engagé** : court, moyen ou long terme.
- ③ **Les souffrances** de nature psychique, psychiatrique et existentielle.
- ④ **L'âge** : c'est-à-dire l'ouverture aux mineurs. Pour une partie du groupe d'opinion, l'ouverture de l'aide active à mourir doit être possible avec des conditions particulières et renforcées par rapport aux majeurs.

Cette proposition prend en compte les risques de dérive que nous identifions et met en place des garde-fous.

La **souffrance réfractaire** est la condition *sine qua non* de l'accès à l'aide active à mourir et constitue en soi un garde-fou.

La prise en compte de la **capacité de discernement** du patient est également un garde-fou important. Le discernement peut être direct pour un patient conscient et en pleine capacité, ou indirect à travers la rédaction de directives anticipées, révisables et modifiables à tout moment et/ou par la désignation d'une personne de confiance.

A n'importe quel moment, le patient pourra changer d'avis. La dernière décision du patient prévaut.

La mise en place d'un accompagnement pluridisciplinaire est nécessaire dès la demande du patient d'aide active à mourir. La composition de l'équipe pluridisciplinaire peut s'adapter en fonction de la situation médicale du patient.

Une commission collégiale vérifie les conditions d'accessibilité à l'aide active à mourir selon des critères prédéfinis et propose un accompagnement adapté à la situation. La composition de l'équipe pluridisciplinaire peut s'adapter en fonction de la situation médicale du patient. Elle pourra être évolutive au cas par cas.

f. Groupe « Accès universel – suicide assisté avec exception d'euthanasie »

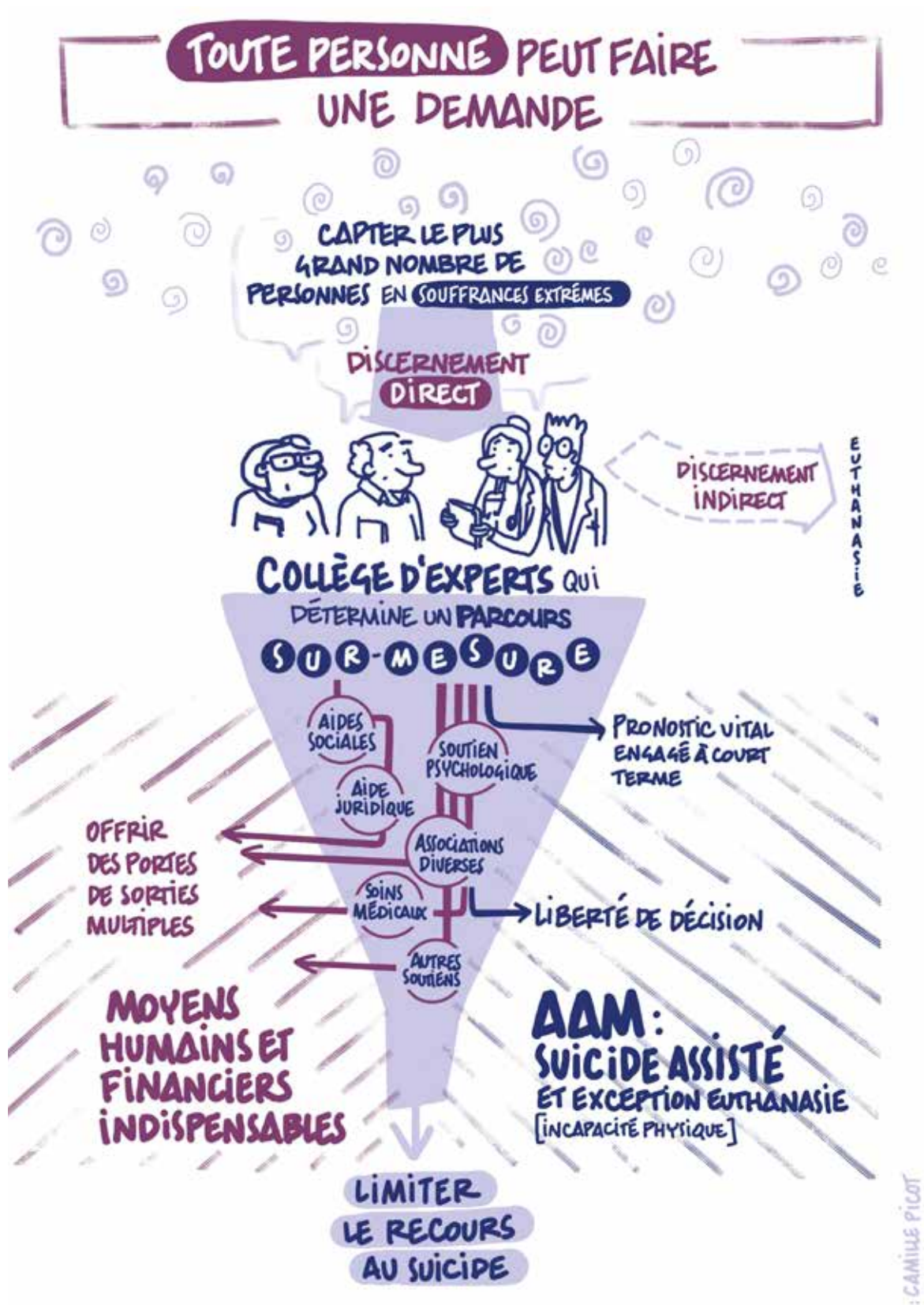
REPÈRES :

- 22% des citoyens ont voté « oui » à la question « La possibilité d'un accès à l'aide active à mourir devrait-elle être ouverte aux personnes sans conditions ? »
- 28% des citoyens ont répondu « Suicide assisté et exception d'euthanasie » à la question « Quelle(s) modalité(s) d'aide active à mourir vous semble(nt) plus adaptée(s) ? »

Le détail des conditions d'accès aux parcours d'aide active à mourir travaillées au sein du groupe d'opinion est présenté ci-dessous :

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR TRAVAILLÉES AU SEIN DU GROUPE D'OPINION		NOTE D'ADHÉSION DE LA CONVENTION (SUR 5)
Modèle 17	Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures et mineures sans critère préalable autre que le discernement direct. Ouverture de l'euthanasie si la personne a un discernement direct mais n'est pas en capacité de réaliser un suicide assisté. Ouverture de l'euthanasie aux personnes avec un discernement indirect définitif.	2,57

Nous défendons un accès universel à l'aide active à mourir sous la forme d'un suicide assisté avec exception d'euthanasie car il permet de répondre à la situation et aux souhaits du patient.



Cette solution permet de répondre à toutes les demandes de fin de vie selon trois formes :

- Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures et mineures qui en font la demande, sans critère préalable autre que le **discernement direct**.
- Ouverture de l'euthanasie si la personne a un discernement direct, mais n'est pas en **capacité physique** de réaliser un suicide assisté.
- Ouverture de l'euthanasie aux personnes avec un **discernement indirect définitif**, c'est-à-dire que la personne est inconsciente, de manière irréversible, mais a transmis ses volontés via ses directives anticipées ou la personne de confiance.

Notre approche a pour but d'offrir à tous un **parcours qui permette de réduire les souffrances extrêmes**.

Elle est conditionnée à la mise à disposition de tous les moyens humains et financiers pour un parcours de soins sécurisé et qualitatif.

Afin de prévenir les risques, la mise en place de garde-fous est nécessaire. Ainsi, **l'accès universel au suicide assisté avec exception d'euthanasie** est conditionné à un parcours de soins obligatoire, adapté et personnalisé. Le parcours de soins a pour objectif d'apporter une écoute et un accompagnement face aux souffrances extrêmes, de proposer des solutions alternatives à la mise en place d'une aide active à mourir et d'offrir, le cas échéant, cette possibilité en laissant la décision à la personne.

Ci-dessous le parcours décrit est destiné à apaiser les personnes qui souhaitent mourir afin de **limiter le recours au suicide**.

LE PARCOURS PROPOSÉ INCLUT TROIS ÉTAPES-CLÉS.

- ① Tout d'abord, **toute demande d'aide active à mourir est prise en considération**.
- ② Ensuite, **la capacité de discernement de la personne est évaluée** : soit par le médecin, dans le cas du discernement direct, soit par collégialité dans le cas de volontés portées par des directives anticipées ou une personne de confiance. En l'absence de validation, la demande d'aide active à mourir n'est pas recevable. La personne est alors orientée vers les structures existantes.
- ③ **La validation du discernement oriente enfin la personne vers des parcours distincts selon les cas** :
 - **Dans le cas du discernement direct**, la personne est accompagnée dans un parcours de soins (exemples : aide sociale, soutien psychologique, aide juridique, association, soins médicaux, ...).
 - **Dans le cas du discernement indirect**, il s'agit de l'application des directives anticipées et/ou de l'avis de la personne de confiance (exemple : une personne souffrant d'Alzheimer peut s'exprimer mais n'a plus de discernement, donc sa demande d'aide active à mourir n'est pas recevable).

g. Groupe « Accès universel – suicide assisté seul »

REPÈRES :

- 22% des citoyens ont voté « oui » à la question « La possibilité d'un accès à l'aide active à mourir devrait-elle être ouverte aux personnes sans conditions ? »
- 10% des citoyens ont répondu « suicide assisté seul » à la question « Quelle(s) modalité(s) d'aide active à mourir vous semble(nt) plus adaptée(s)? »

Le détail des conditions d'accès aux parcours d'aide active à mourir travaillées au sein du groupe d'opinion est présenté ci-dessous :

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR TRAVAILLÉES AU SEIN DU GROUPE D'OPINION		NOTE D'ADHÉSION DE LA CONVENTION (SUR 5)
Modèle 18	Ouverture du suicide assisté à toutes et tous à condition que l'information soit fournie dès la demande officielle	2,00

Notre groupe d'opinion défend un accès universel à l'aide active à mourir par le suicide assisté seul, car cette approche s'adapte aux cas concrets et à la réalité du terrain et permet de répondre à toute personne qui en fait la demande.

h. Groupe « Accès universel suicide assisté et l'euthanasie »

REPÈRES :

- 22% des citoyens ont voté « oui » à la question « La possibilité d'un accès à l'aide active à mourir devrait-elle être ouverte aux personnes sans conditions ? »
- 40% des citoyens ont répondu suicide assisté et euthanasie au choix à la question « Quelle(s) modalité(s) d'aide active à mourir vous semble(nt) plus adaptée(s)? »

Le détail des conditions d'accès aux parcours d'aide active à mourir travaillées au sein du groupe d'opinion est présenté ci-dessous :

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR TRAVAILLÉES AU SEIN DU GROUPE D'OPINION		NOTE D'ADHÉSION DE LA CONVENTION (SUR 5)
Modèle 19	Ouverture du suicide assisté et de l'euthanasie pour les personnes exprimant le souhait de ne plus vivre et démontrant un discernement direct et continu. Par ailleurs, dans le cas d'une perte ou d'une absence de discernement, ouverture de l'euthanasie, soumise à une procédure collégiale spécifique, initiée par le biais des directives anticipées, de la personne de confiance ou d'une demande des proches.	2,52

Notre groupe défend un accès universel au suicide assisté et à l'euthanasie. Il s'agit d'ouvrir le suicide assisté et l'euthanasie **aux personnes exprimant la volonté de ne plus vivre et démontrant un discernement direct et continu**. Par ailleurs, dans le cas d'une perte ou d'une absence de discernement, l'ouverture de l'euthanasie pourra être envisagée. Elle sera alors soumise à une **procédure collégiale spécifique** et initiée par le biais des directives anticipées, de la personne de confiance ou d'une demande des proches.

Toute demande déclenche un **parcours d'accompagnement spécifique et individualisé**.

Notre approche assure le respect du libre choix des personnes.

Elle permet d'assurer une **égalité d'accès** des personnes sans considérations médicales, sociales, financières, territoriales... Elle permet de ne pas abandonner les personnes en souffrance ou en fin de vie face à la mort en les replaçant au cœur des considérations sociales et en faisant ainsi vivre pleinement le principe de solidarité. Cela permet de **remettre la personne au cœur du parcours**, elle devient sujet et non plus objet. Elle permet de réduire le recours au suicide actuel, non assisté, notamment dans des conditions violentes pour la personne et d'impact traumatique sur les autres. Elle permet aux citoyens de **s'interroger sur leur fin de vie avant** d'y être confrontés, pour lever le tabou sur la mort tant pour la personne concernée que pour ses proches.

Ce nouveau droit nécessite de **construire un parcours qui assure un accompagnement des personnes en souffrance** en leur apportant des solutions notamment pour retrouver goût à la vie. Ce nouveau droit garantit une liberté à tous sans entrainer la moindre obligation. Il n'entame pas le contrat social mais donne simplement un choix complémentaire aux personnes en souffrance. Ce droit universel permet de répondre à toutes les situations rencontrées dans un esprit d'égalité sans imposer un débat social régulier. Cela permet d'éviter de légiférer à chaque nouvelle situation.

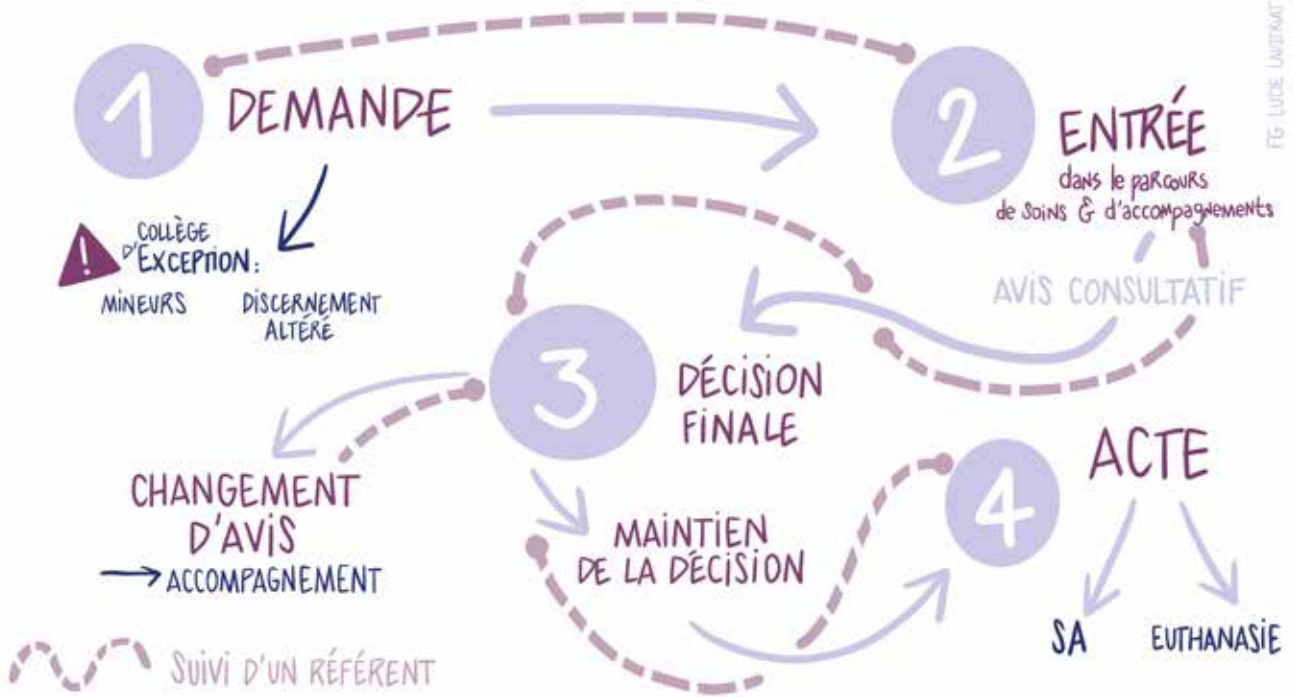
Par ailleurs, ce nouveau droit s'accompagnera d'une **clause de conscience pour les professionnels de santé**.

Ce système évite de maintenir une zone grise et protège juridiquement le corps médical en évitant de réaliser des aides actives à mourir clandestines. Il clarifie les situations pour limiter les cas judiciaires. Il permet aussi de sortir de l'arbitraire, du cas particulier et de l'exceptionnel, pour tendre vers l'universel.

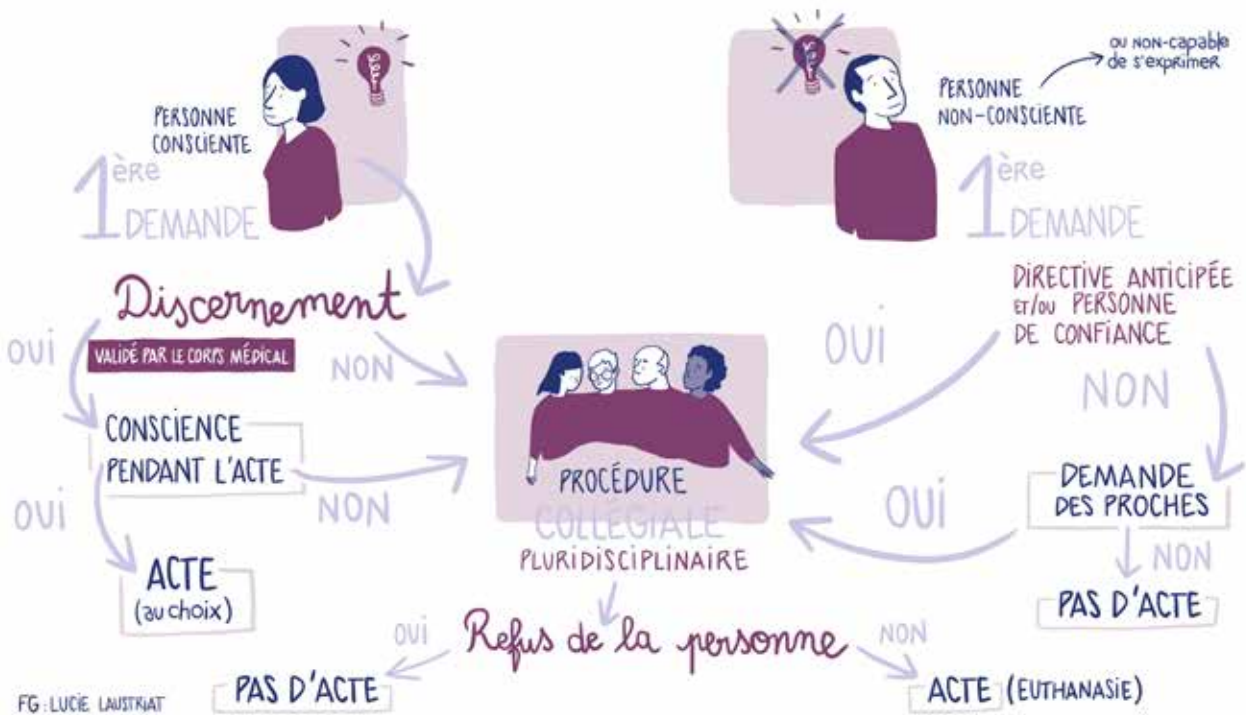
Pour nous, cette ouverture ne doit cependant pas empêcher d'augmenter les moyens globaux alloués au système de santé notamment pour les soins palliatifs. Par ailleurs, la viabilité de cette approche est conditionnée à **l'allocation d'un budget suffisant** pour son application pleine et entière.

En proposant cette approche, il est souhaité d'envoyer un message à l'ensemble de la société pour exprimer que la question de l'aide active à mourir pouvait être envisagée de façon égalitaire et universelle.

LE PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT COMPLET :



LES ÉTAPES DU PROCESSUS DE DÉCISION :



FG - LUCIE LAUSTRIAT

FG - LUCIE LAUSTRIAT

Pour qu'une demande d'aide active à mourir (suicide assisté ou euthanasie) soit validée, plusieurs conditions doivent être réunies.

- ① Tout d'abord, la **volonté de ne plus vivre** doit être exprimée et réitérée plusieurs fois lors du parcours d'accompagnement individualisé. Si la conscience est continue tout au long du parcours, alors la personne est la seule décisionnaire, il n'y a pas de procédure collégiale ; en revanche, s'il y a une perte de conscience ou absence de conscience et de discernement, il y a un recours au « collège pluridisciplinaire d'exception » (dont la composition varie suivant la situation de la personne, mais avec a minima trois professionnels de disciplines différentes médicales et médico-sociales).
- ② La personne qui émet la demande est par ailleurs dans l'**obligation de suivre un parcours d'accompagnement** adapté à la temporalité de la situation et dont l'avis est consultatif.
- ③ Enfin, un **référént doit être nommé** par la personne. Celui-ci peut être un professionnel formé à l'aide active à mourir ou être issu d'une association et a pour rôle de l'accompagner dans son parcours d'aide active à mourir, sans détenir de pouvoir décisionnaire à aucun moment.

L'approche que nous proposons ne restreint pas l'accès à l'aide active à mourir à la prise en compte des critères tels que le pronostic vital, les souffrances incurables et réfractaires, la nationalité ou résidence française ou même l'âge. En effet, une demande d'aide active à mourir peut également être exprimée par un mineur, une personne sous curatelle ou sous tutelle. Si le représentant légal s'y oppose, un cadre particulier est mis en place pour assurer un recours à un juge approprié afin de statuer.

Notre approche permet de répondre à toutes les situations de fin de vie, pour les situations de souffrances incurables ou invivables exprimées par la personne. La temporalité du parcours doit être adaptée selon les situations.

Dans notre proposition, toute personne qui demande une aide active à mourir bénéficie d'un parcours d'accompagnement spécifique. Ce parcours intègre de nombreuses étapes qui constituent autant de garde-fous permettant d'encadrer l'accès à l'aide active à mourir.

Tout d'abord, ce parcours doit permettre d'accompagner les réflexions de chacun dès la première demande et jusqu'à l'acte final. En suivant ce parcours pluridisciplinaire, la personne peut changer d'avis au regard des solutions médicales, thérapeutiques ou sociales qui lui seront également proposées. La personne peut revenir sur sa demande à tout moment, ce qui évite tout acte abusif d'aide active à mourir. En effet, à chaque étape du parcours, le caractère révocable de la demande doit être rappelé de façon neutre et sans volonté d'influencer la personne. Dans le cas d'un désaccord entre un mineur, personne en curatelle ou sous tutelle et les parents, un juge approprié statue.

Les délais pour réitérer la demande, entre les étapes de l'aide active à mourir, doivent être raisonnables et respecter la situation de la personne.

Par ailleurs, dans le cadre de l'**évaluation du discernement**, si des doutes sont exprimés, les professionnels de santé peuvent rechercher des compléments d'informations pour certifier le bien-fondé de la demande.

Enfin, une **procédure de contrôle et de traçabilité** est déployée durant tout le parcours.

VII.

-
1. L'accès à une aide active à mourir, une solution inscrite dans le cadre d'un parcours d'accompagnement et de soin global
 2. Des parcours de suicide assisté et d'euthanasie pensés de l'expression de la demande au contrôle de l'acte
 3. Des parcours strictement encadrés

1. L'accès à une aide active à mourir, une solution inscrite dans le cadre d'un parcours d'accompagnement et de soin global

Pour la Convention, ce parcours d'accompagnement et de soin global est à coordonner notamment avec celui des soins palliatifs.

Ce parcours repose sur les principes suivants :

- Il est **indépendant** mais peut aussi s'inscrire dans le cadre de soins palliatifs.
- Il comporte un **suivi précis**, constant et rigoureux dès la demande de la personne (dépendant des votes) jusqu'au contrôle à posteriori de l'acte.
- Il se caractérise par un certain nombre d'**étapes** et fait intervenir une **pluralité d'acteurs** et d'interlocuteurs. Il doit être accessible (équité d'accès) et fluide.
- Il peut s'**arrêter à tout moment** à la demande de la personne.
- Il donne un **cadre légal** à des situations d'exception.
- Il est **strictement encadré**, soumis à une procédure collégiale et supervisé par une commission de contrôle.

Le parcours doit permettre de limiter les dérives, et de s'assurer que la personne ait eu accès à tous les soins possibles avant de demander une aide active à mourir.

2. Des parcours de suicide assisté et d'euthanasie pensés de l'expression de la demande au contrôle de l'acte

La Convention a recommandé l'ouverture à l'aide active à mourir sous deux formes : le suicide assisté et l'euthanasie. Afin d'encadrer les parcours de fin de vie par l'aide active à mourir, la Convention a identifié cinq étapes clés :

- expression de la demande.
- accompagnement médical et psychologique.
- évaluation du discernement.
- validation de l'entrée dans le parcours d'aide active à mourir.
- encadrement et contrôle.

Ces étapes clés auront des spécificités, qu'il s'agisse d'un suicide assisté ou d'une euthanasie. La décision est à tout moment révoquée, tout au long du parcours.



➔ Une expression de la demande libre et éclairée

Tout citoyen est informé et peut renseigner ses directives anticipées par tous moyens y compris sur son compte AMELI.

Concernant la pré-demande :

- Lorsqu'une personne souhaite accéder à l'aide active à mourir, une pré-demande doit être effectuée auprès du médecin ou d'un autre professionnel de santé.
- La demande de la personne doit être nécessairement libre et éclairée. Seule la personne, et elle seule, est à l'initiative de sa demande d'aide active à mourir, avec une exception notable, en cas d'inconscience ou d'incapacité à s'exprimer. Dans ce cas, la demande peut être émise via la personne de confiance ou l'examen des directives anticipées.

Concernant la demande :

- Il doit y avoir un délai entre la pré-demande et la demande officielle (à une courte majorité des votes et pour le suicide assisté seulement).
- Elle est exprimée de préférence auprès d'un médecin (généraliste ou à l'hôpital). Elle est écoutée et prise en compte pour la mise en place d'un accompagnement, même si celle-ci n'aboutit pas.
- La demande officielle doit être réitérée après un délai de réflexion. Elle doit être formalisée de manière écrite ou enregistrée de manière archivable pour faire l'objet d'une preuve.

→ Un accompagnement médical et psychologique complet

La pré-demande enclenche le parcours d'accompagnement du patient. La personne n'est pas seule, elle est obligatoirement accompagnée par une équipe pluridisciplinaire.

L'accompagnement comporte un ou plusieurs rendez-vous médicaux ainsi qu'un suivi psychologique. L'accompagnement peut impliquer les psychanalystes et psychiatres. Cet accompagnement vise notamment à s'assurer que toutes les options ont été explorées, et notamment les alternatives thérapeutiques.

Le patient doit être informé des étapes du processus et des conséquences de sa décision.

S'il y a une primauté du suicide assisté sur l'euthanasie, le patient doit en être informé (à une courte majorité dans le parcours suicide assisté, et non voté dans le parcours euthanasie).

La personne de confiance est informée de la demande. En revanche, la famille ne doit être impliquée que sur demande du patient. Si la personne a demandé à ce que sa famille ou ses proches soient impliqués, un accompagnement psychologique doit leur être proposé.

Un accompagnement psychologique doit également être proposé au corps médical dans le cadre d'une prise en charge de l'aide active à mourir.

→ Une évaluation du discernement indispensable et préalable à la validation de l'entrée dans le parcours d'aide active à mourir

L'évaluation du discernement est une étape indispensable pour la Convention dans la mise en œuvre de l'aide active à mourir. Elle doit être réalisée avant validation de la demande, avoir lieu entre la demande initiale et la réalisation de l'acte (notion de parcours).

Elle peut notamment reposer sur l'avis de la famille et des accompagnants, mais cela doit rester facultatif.

→ Une validation de l'entrée dans le parcours d'aide active à mourir soumise à une procédure collégiale et pluridisciplinaire

La validation de la demande repose sur le respect d'un certain nombre de critères, précisés dans un « modèle d'accès à l'aide active à mourir ». En particulier, il faut s'assurer que **le parcours d'aide active à mourir n'est proposé qu'en dernier recours**, une fois que toutes les options ont été testées et ont échoué : tous les traitements et les accompagnements doivent être effectués avant de permettre de demander une aide active à mourir.

Une entrée dans un parcours d'aide active à mourir fait l'objet d'une évaluation et d'une validation systématique par une procédure collégiale et pluridisciplinaire.

Cette procédure collégiale et pluridisciplinaire :

- Valide la conformité de la demande et acte ainsi la décision finale,
- S'appuie sur des soignants, qui peuvent décider de s'entourer d'autres professionnels.

Dans le parcours suicide assisté, il est précisé que la procédure collégiale doit inclure également d'autres profils, par exemple médico-sociaux (assistante sociale...) ou encore avec un tiers homologué (exemples : notaire ou professionnel des affaires sociales et juridiques). La présence d'autres profils que des soignants n'est pas acté dans le parcours euthanasie.

→ Une réalisation de l'acte encadrée par le corps médical

La réalisation de l'acte doit être encadrée par le corps médical que ce soit pour un suicide assisté ou une euthanasie.

Dans le cas du suicide assisté, l'acte est nécessairement réalisé par la personne elle-même. La présence des proches lors de la réalisation de l'acte est possible mais pas obligatoire, pour le suicide assisté tout comme pour l'euthanasie.

La personne a la possibilité de choisir l'euthanasie plutôt que le suicide assisté sans avoir à refaire tout le parcours, elle peut changer d'avis à tout moment, jusqu'à la fin. Elle doit avoir le choix du lieu (structure médicale, domicile, EHPAD...). L'euthanasie peut être réalisée dans différents lieux : structure médicale, domicile, EHPAD...

Concernant la **clause de conscience** :

- Les soignants doivent pouvoir faire valoir une clause de conscience pour ne pas participer à la procédure de réalisation de l'acte,
- En cas d'exercice de la clause de conscience, le professionnel ou son établissement doit orienter la personne vers un autre professionnel,
- En cas d'exercice de la clause de conscience, une liste de professionnels volontaires doit être transmise au patient.

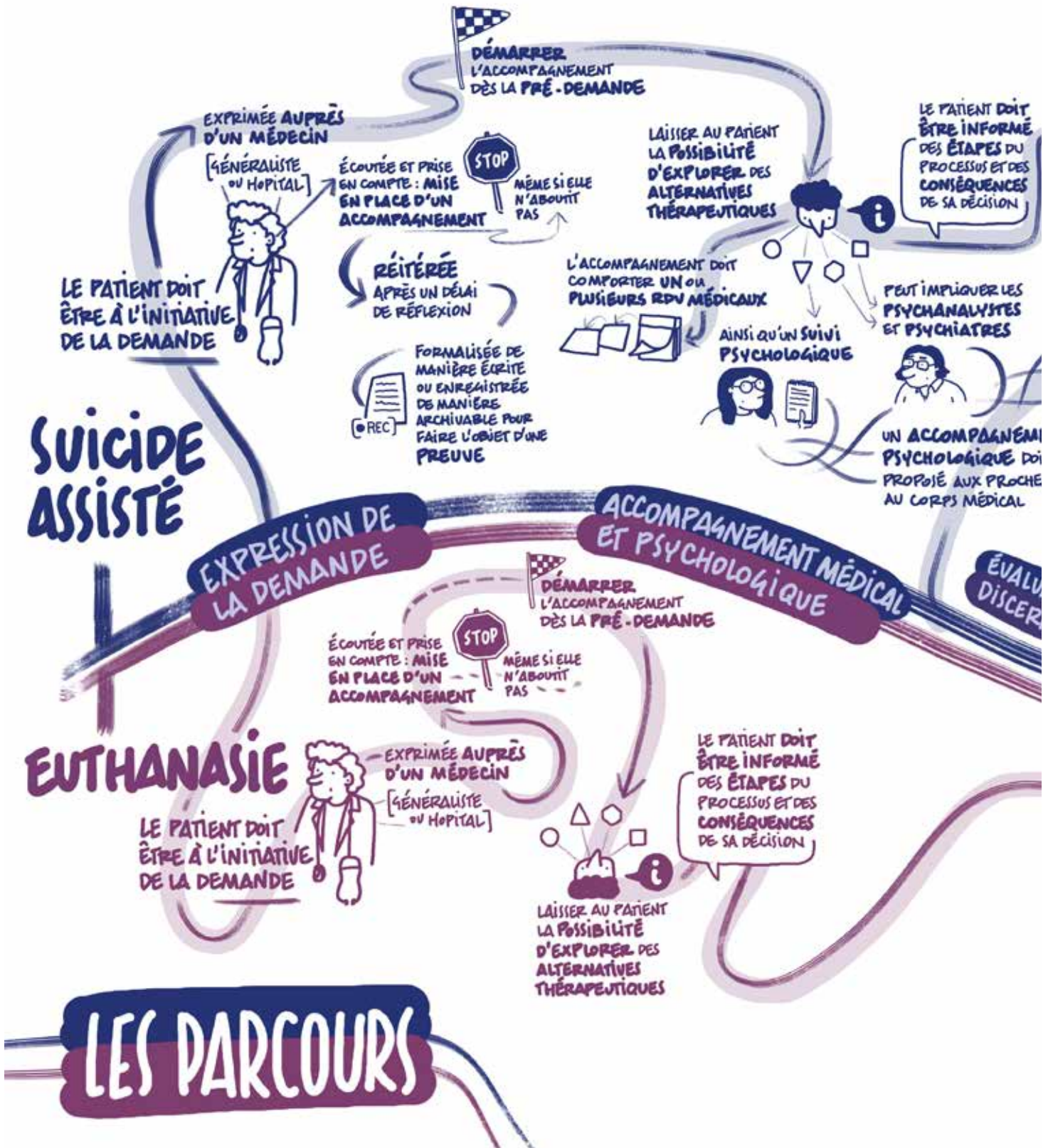
3. Des parcours strictement encadrés

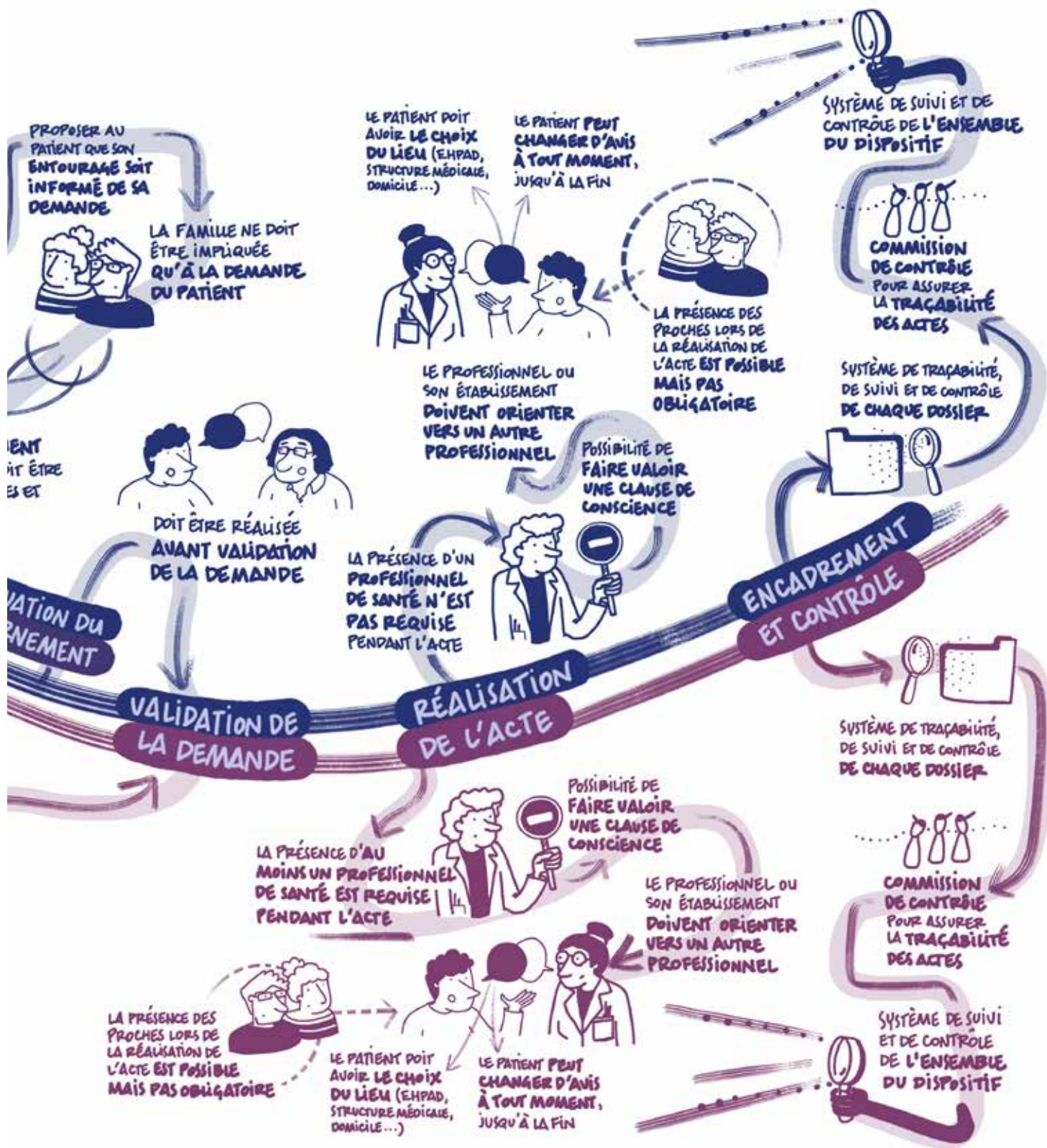
Pour prévenir les risques d'abus et de dérives, un **système de suivi et de contrôle** du dispositif dans son ensemble doit être mis en place pour tout acte d'aide active à mourir, afin d'assurer la conformité aux procédures. La traçabilité, le suivi et le contrôle de chaque dossier dès la première demande d'aide active à mourir et jusqu'à son terme doivent également être assurés.

Une commission de contrôle est mise en place pour assurer la traçabilité des actes. Elle intervient :

- **A priori** : dès l'expression de la demande et tout au long du processus pour vérifier le respect de la procédure,
- **A posteriori** : vérification du respect de la procédure après l'acte d'aide active à mourir.

Enfin, une **commission de contrôle** doit être mise en place également pour analyser les pratiques entre professionnels.





VIII.

**Conclusion :
Quel modèle
français de la fin
de vie voulons-
nous ?**



Fruit d'une intelligence collective, mise en œuvre par nous, 184 citoyennes et citoyens non experts du sujet au début de ce processus démocratique inédit, ce rapport est riche de l'expression d'une diversité de points de vue sur les évolutions à apporter quant au sujet de la fin de vie.

Nous n'avons pas cherché le consensus et nous nous sommes efforcés de respecter la pluralité des opinions, d'où la diversité des approches contenues dans ce rapport sur ce thème complexe.

En définitive, à la question « Quelle que soit votre opinion sur l'aide active à mourir, le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie doit-il être amélioré ? », 97 % des conventionnels ont répondu oui.

Nous avons élaboré 65 propositions. Elles couvrent les problématiques liées à **l'amélioration de la situation actuelle des personnes en fin de vie** en soins palliatifs et de tous ceux qui les accompagnent, en insistant sur l'importance des moyens à mettre en œuvre. C'est ce que nous avons appelé notre « conviction commune ».

Tandis que 23 % des conventionnels pensent que la pleine application du cadre juridique actuel serait suffisante, 76 %³ estiment nécessaire que l'aide active à mourir soit ouverte pour mieux répondre à des situations de fin de vie insuffisamment couvertes par le système de soins actuel, même amélioré.

Si nous restons partagés sur la combinaison de critères qui seraient nécessaires à l'accès à l'aide active à mourir (19 approches d'accès à l'aide active à mourir émergent en effet de nos réflexions), nous nous sommes prononcés plutôt **en faveur d'une ouverture conditionnée à l'aide active à mourir, combinant suicide assisté et euthanasie selon les cas.**

Conscients de la nécessité à la fois d'accompagner les personnes qui font le choix de l'aide active à mourir, mais aussi de respecter la liberté de conscience des soignants, nous avons formulé 81 propositions sur le parcours d'accompagnement.

Ce rapport, remis aux plus hautes autorités est un point d'étape, une contribution destinée à faire avancer la réflexion collective, à alimenter un débat plus vaste qui n'est pas clos et dans lequel nous avons toute notre légitimité.

Nous souhaitons qu'il soit intégré aux réflexions en cours et pris en considération à la hauteur de l'investissement réalisé par nous les 184 citoyennes et citoyens mobilisés.

REMERCIEMENTS

Nous, citoyennes et citoyens de la Convention citoyenne sur la fin de vie, tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui nous ont aidé à construire notre réflexion pour aboutir à ce livrable.

- Nous remercions Monsieur le Président de la République, Madame la Première ministre et les différents membres du Gouvernement qui nous ont réunis ou nous ont encouragés.
- Le CESE, et Thierry Beaudet, son Président pour nous avoir accueillis, dans ce magnifique palais d'Iéna.
- Les membres du Comité de gouvernance et les garants pour leur écoute et leur patience.
- Les équipes insomniaques de la direction de la participation citoyenne pour leur présence de tous les instants.
- Les auditionnés, représentants des cultes et des spiritualités non religieuses, des associations, personnels de santé, philosophes, intervenants internationaux, personnalités politiques, et femmes et hommes de terrain qui ont partagé leurs analyses et leur expérience avec nous.
- Les établissements de santé et USP de France et d'Outre-mer qui nous ont reçus ainsi que toutes les personnes qui nous ont consacré du temps.
- Les équipes du CESE pour l'organisation et le cadre fourni qui nous ont permis de travailler dans des conditions optimales.
- Les membres du collectif d'animation et les soutiens psychologiques, les facilitateurs graphiques, photographes et vidéastes pour leur professionnalisme.
- Les indispensables personnes de l'ombre (restauration, administration, comptabilité, ménage, vestiaires, sécurité, informatique, communication, équipe logistique) sans qui la Convention n'aurait pu se dérouler dans de si bonnes conditions.
- Ceux qui ont accepté les conséquences d'une séparation relativement courte (familles et employeurs).
- De manière à n'oublier personne, nous remercions, les rubans bleus (animation), les rubans rouges (organisation), les rubans roses (observateurs chercheurs), les rubans verts (Comité de gouvernance), les rubans violets (garants), les rubans noirs (invités) et les rubans jaunes (presse).
- Chaque citoyenne et citoyen remercie enfin l'ensemble des 184 autres rubans blancs, citoyennes et citoyens qui ont su instaurer et préserver un climat respectueux malgré les divergences d'opinions, la fatigue et les cadences infernales.

Un remerciement spécial à Claire Thoury, présidente du Comité de gouvernance, pour son professionnalisme, sa patience, sa bonne humeur et son humour.



LES 184 CITOYENS DE LA CONVENTION CITOYENNE SUR LA FIN DE VIE

- › Abdelkader BRAHIMI, Bouches-du-Rhône (PACA)
- › Agnès P., Hauts-de-Seine (Ile-de-France)
- › Agnès G., Moselle (Grand-Est)
- › Alexandra T., Meurthe-et-Moselle (Grand-Est)
- › Alexandre D., Vendée (Pays de la Loire)
- › Amandine PAINSET, Pyrénées-Atlantiques (Nouvelle-Aquitaine)
- › Amandine P., Seine-Saint-Denis (Ile-de-France)
- › Andrea VALVERDE, Rhône (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Anne AUBERT-JACQUIN, Hautes-Alpes (PACA)
- › Annie PERRENOT-HOURIET, Alpes-Maritimes (PACA)
- › Antoine CHOUKROUN, Paris (Ile-de-France)
- › Anton L., Yvelines, (Ile-de-France)
- › Antonin D., Bouches-du-Rhône (PACA)
- › Armel WALLE, Nièvre (Bourgogne-Franche-Comté)
- › Audrey VIDAL, Rhône (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Bintou M., Seine-et-Marne (Ile-de-France)
- › Blaise T., Eure-et-Loir (Centre Val de Loire)
- › Brigitte L., Rhône (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Catherine BEGUIN, Corrèze (Nouvelle-Aquitaine)
- › Cécile D., Hauts-de-Seine (Ile-de-France)
- › Cécile P., Sarthe (Pays de la Loire)
- › Cédric A., Ille-et-Vilaine (Bretagne)
- › Cédric ANGLADA, Var (PACA)
- › Chantal L., Somme (Hauts de France)
- › Christian GENAITAY, Morbihan (Bretagne)
- › Christian MOMBRUN, Pyrénées-Atlantiques (Nouvelle-Aquitaine)
- › Christian VANNIER, Val-d'Oise (Ile-de-France)
- › Christiane GUICHET, Finistère (Bretagne)
- › Christophe BENARROUDJ, Jura (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Christophe ROCHE, Lot-et-Garonne (Nouvelle-Aquitaine)
- › Christophe T., Paris (Ile-de-France)
- › Christophe V., Tarn (Occitanie)
- › Clarisse FAYEIN, Gironde (Nouvelle-Aquitaine)
- › Claude BERTOGLIATTI, Essonne (Ile-de-France)
- › Claudine GISSAT, Côte-D'Or (Bourgogne-Franche-Comté)

- › Clothilde A., Hauts-de-Seine (Ile-de-France)
- › Corinne JELMONI, Aube (Grand-Est)
- › Cyril L., Aude (Occitanie)
- › Damien SERVOIN, Isère (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Daniel G., Loir-et-Cher (Centre Val de Loire)
- › Daniele OLLIVIER, Bas-Rhin (Grand-Est)
- › Delphine S., Val-d'Oise (Ile-de-France)
- › Denis F., Ardèche (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Didier BRIONNE, Calvados (Normandie)
- › Didier-François B., Gironde (Nouvelle-Aquitaine)
- › Dominique D., Alpes-Maritimes (PACA)
- › Dominique F., Rhône (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Dorian D., Paris (Ile-de-France)
- › Edith D., Val-d'Oise (Ile-de-France)
- › Elisabeth SEILLAN, Eure (Normandie)
- › Emilien M., Doubs (Bourgogne-Franche-Comté)
- › Éric V., Paris (Ile-de-France)
- › Éric TATTEVIN, Pyrénées-Atlantiques (Nouvelle-Aquitaine)
- › Ernest SIMON, Haute-Garonne (Occitanie)
- › Etienne BAROU, Loire (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Fabienne DONAINT, Pas-de-Calais (Hauts de France)
- › Fabienne DELHAYE, Tarn-et-Garonne (Occitanie)
- › Fahd B., Paris (Ile-de-France)
- › Fatiha ZIANE, Nord (Hauts de France)
- › Fatima GHOULAM, Val-d'Oise (Ile-de-France)
- › Fatna BENCHAO-SERVAL, Pyrénées-Atlantiques (Nouvelle-Aquitaine)
- › Francine D. Haut-Rhin (Grand-Est)
- › Franco DORAZIO, Moselle (Grand-Est)
- › François LAMBERT, Hauts-de-Seine (Ile-de-France)
- › Françoise HAMEL, Gironde (Nouvelle-Aquitaine)
- › Françoise CHENET, Paris (Ile-de-France)
- › Frederic S., Corrèze (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Gaëtan S., Nord (Hauts de France)
- › Gilles MALAVIEILLE, Gard (Occitanie)
- › Guillaume B., Loire-Atlantique (Pays de la Loire)
- › Hadrien C., Pas-de-Calais (Hauts de France)
- › Harry A., Guadeloupe (Guadeloupe)

- › Hayat S., Seine-et-Marne (Ile-de-France)
- › Hayate O., Paris (Ile-de-France)
- › H  l  ne C  ME, Haute-Garonne (Occitanie)
- › Henri C., Seine-Maritime (Normandie)
- › Hichem G., Meurthe-et-Moselle (Grand-Est)
- › Hugo K., Rh  ne (Auvergne-Rh  ne-Alpes)
- › Isabelle S., Haut-Rhin (Grand-Est)
- › Isabelle POULALIER-GUISNEL, Maine-et-Loire (Pays de la Loire)
- › Isabelle BULES, Paris (Ile-de-France)
- › Isabelle G., Yvelines (Ile-de-France)
- › Jacky J.B., R  union (R  union)
- › Jacques THOMAS, Var (PACA)
- › Jean BOUHOURS, Dordogne (Nouvelle-Aquitaine)
- › Jean-Paul GIBERT, Eure (Normandie)
- › Jean-Philippe BAZOT, Ni  vre (Bourgogne-Franche-Comt  )
- › Jean-Claude BRAUN, Loire-Atlantique (Pays de la Loire)
- › Jean-Claude MBO MBO, Ari  ge (Occitanie)
- › Jean-Louis B., Corr  ze (Nouvelle-Aquitaine)
- › Jean-Michel P., Is  re (Auvergne-Rh  ne-Alpes)
- › Jean-Michel PAPLEUX, Marne (Grand-Est)
- › Jean-No  l JOURDAN, Paris (Ile-de-France)
- › Jean-Pierre DARCEL, C  tes-D'Armor (Bretagne)
- › J  r  me ROBIN, Deux-S  vres (Nouvelle-Aquitaine)
- › Joey MARCILLO, Hauts-de-Seine (Ile-de-France)
- › Johnny KREBS, Meurthe-et-Moselle (Grand-Est)
- › Jonathan ANDRE, Haute-Loire (Auvergne-Rh  ne-Alpes)
- › Joseph GUGLIELMETTI, Vaucluse (PACA)
- › Julian L., Loire-Atlantique (Pays de la Loire)
- › Karima HMAMOU, Pyr  n  es-Orientales (Occitanie)
- › Kimberley M., Var (PACA)
- › Laura CHEVREAU, Val-d'Oise (Ile-de-France)
- › Laure F., Maine-et-Loire (Pays de la Loire)
- › L  o V., Paris (Ile-de-France)
- › Lili TROUSSIER, Val-de-Marne (Ile-de-France)
- › Lionel STORA  , Pas-de-Calais (Hauts de France)
- › Louis L. Marne (Grand-Est)
- › Louise ZYLBERBERG, Paris (Ile-de-France)

- › Lucien COUTU, Nièvre (Bourgogne-Franche-Comté)
- › Ludivine G., Seine-et-Marne (Ile-de-France)
- › Maïmouna T., Hauts-de-Seine (Ile-de-France)
- › Marc PUIER, Haute-Loire (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Marc M., Paris (Ile-de-France)
- › Marc-Olivier STRAUSS-KAHN, Paris (Ile-de-France)
- › Marianne TRIVIDIC, Gironde (Nouvelle-Aquitaine)
- › Marie V., Vienne (Nouvelle-Aquitaine)
- › Marie-Françoise V., Loire-Atlantique (Pays de la Loire)
- › Marie-Hélène DE LAVIGERIE, Côtes-D'Armor (Bretagne)
- › Marie-Paule A., Corse (Corse)
- › Marion N., Seine-Saint-Denis (Ile-de-France)
- › Martial B., Paris (Ile-de-France)
- › Mathieu P., Ardèche (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Mathieu C., Haute-Garonne (Occitanie)
- › Mélissa B., Paris (Ile-de-France)
- › Micha J., Haute-Savoie (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Michel CADOZ, Rhône (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Mohamed B., Bouches-du-Rhône (PACA)
- › Mohamed C., Oise (Hauts de France)
- › Monique CAPPELLE, Nord (Hauts de France)
- › Myriam GREUSARD, Hautes-Alpes (PACA)
- › Myriam S., Hauts-de-Seine (Ile-de-France)
- › Myriam F., Puy-de-Dôme (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Nathalie TOURNIER, Ain (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Nathalie B., Rhône (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Nathalie GAUDEFROY, Var (PACA)
- › Nicole MICHAUD, Loire-Atlantique (Pays de la Loire)
- › Nicole LABRO, Puy-de-Dôme (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Nivine N., Seine-Saint-Denis (Ile-de-France)
- › Noëlle S., Hautes-Pyrénées (Occitanie)
- › Odile CADORET, Côtes-D'Armor (Bretagne)
- › Olivier A., Paris (Ile-de-France)
- › Oscar D., Paris (Ile-de-France)
- › Ousmane S., Seine-Saint-Denis (Ile-de-France)
- › Pascal M., Paris (Ile-de-France)
- › Pascale DJAOUDI, Pyrénées-Orientales (Occitanie)

- › Patrick G'STYR, Bas-Rhin (Grand-Est)
- › Paul PREJENT, Haute-Garonne (Occitanie)
- › Paul D., Loire (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Philippe ROS, Haute-Garonne (Occitanie)
- › Philippe ALAIN, Ille-et-Vilaine (Bretagne)
- › Quentin LANJSCEK, Meurthe-et-Moselle (Grand-Est)
- › Quentin CLERY, Nord (Hauts de France)
- › Rémi PLUMEAU, Gard (Occitanie)
- › Rera MABROUK, Doubs (Bourgogne-Franche-Comté)
- › Robert DEVAUCHELLE, Pyrénées-Orientales (Occitanie)
- › Romain F., Val-de-Marne (Ile-de-France)
- › Ronald L., Martinique (Martinique)
- › Safietou T., Val-d'Oise (Ile-de-France)
- › Sami ERREDIR, Bouches-du-Rhône, PACA
- › Sheila GIRARD, Nord (Hauts de France)
- › Soline CASTEL, Sarthe (Pays de la Loire)
- › Sonia H., Corrèze (Nouvelle-Aquitaine)
- › Sonia ALLAIN-ROBIN, Ille-et-Vilaine (Bretagne)
- › Stanislas BIVONA, Tarn-et-Garonne (Occitanie)
- › Stéphane G., Puy-de-Dôme (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Stéphanie DEFORGE, Haute-Vienne (Nouvelle-Aquitaine)
- › Sylvette DUBOIS, Nord (Hauts de France)
- › Sylvie LÔO, Nièvre (Bourgogne-Franche-Comté)
- › Sylvie BAQUE, Vienne (Nouvelle-Aquitaine)
- › Thomas MERCIE L'ABBE, Rhône (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Tiffany D., Drôme (Auvergne-Rhône-Alpes)
- › Vanessa CANIEZ, Val-de-Marne (Ile-de-France)
- › Véronique GUEGAN, Essonne (Ile-de-France)
- › Véronique PIENS-LECLERC, Gironde (Nouvelle-Aquitaine)
- › Vincent LLOBREGAT, Pyrénées-Orientales (Occitanie)
- › Volcy G., Eure (Normandie)
- › Wulfran C., Vendée (Pays de la Loire)
- › Xavier M., Yvelines (Ile-de-France)
- › Yaël C., Hauts-de-Seine (Ile-de-France)
- › Yves DRILLAUD, Deux-Sèvres (Nouvelle-Aquitaine)
- › Yves DUCQ, Gironde (Nouvelle-Aquitaine)
- › Zakaria B., Rhône (Auvergne-Rhône-Alpes)



Liste des annexes

- 1. Annexe 1** : Lettre de la Première ministre
- 2. Annexe 2** : Rappel sur la méthode et le chemin parcouru de la Convention citoyenne pour la Fin de Vie
- 3. Annexe 3** : Modalités de tirage au sort des citoyens
- 4. Annexe 4** : Liste des personnes auditionnées
- 5. Annexe 5** : Socle documentaire
- 6. Annexe 6** : Détail des votes
- 7. Annexe 7** : Approches d'accès à l'aide active à mourir
- 8. Annexe 8** : Témoignages des citoyens
- 9. Annexe 9** : Glossaire de la Convention citoyenne sur la fin de vie, proposé par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV)
- 10. Annexe 10** : Frise chronologique

Annexe 1 :

Lettre de saisine de la Première ministre

La Première Ministre

Paris, le

Monsieur le Président,

Le président de la République a annoncé, le 13 septembre dernier, le lancement d'un débat consacré à la fin de vie. Il a souhaité que, dans cette perspective, une convention citoyenne puisse être constituée par le Conseil économique, social et environnemental.

Comme le souligne l'avis rendu récemment par le Comité consultatif national d'éthique, le cadre légal entourant la fin de vie a évolué à plusieurs reprises, ces dernières années, avec le souci constant d'assurer une juste articulation entre les principes de liberté, de dignité de la personne, de solidarité et de respect de l'autonomie. Mais parce que nos concitoyens expriment des interrogations sur ce sujet qui touche à l'intime et concerne la société en son entier, la question de la fin de vie demande que nous revenions sur la concordance du droit, des principes et des aspirations profondes des Françaises et Français. Pour cela, et avant toute nouvelle évolution éventuelle de notre droit, un débat national est indispensable afin de créer les conditions de la plus large sensibilisation et participation de nos concitoyennes et concitoyens et d'une délibération collective en profondeur.

C'est dans cette perspective, que je sollicite le Conseil économique, social et environnemental aux fins de conduire ces travaux visant à éclairer la question suivante : « **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 convention, constituée de citoyennes et de citoyens tirés au sort, sera organisée par le CESE conformément à sa mission. Il appartiendra naturellement au CESE de veiller à ce que la gouvernance de ses travaux illustre les principes d'équilibre et de neutralité indispensables à l'expression de sa méthode. Il lui reviendra le cas échéant de procéder à d'autres formes de consultations citoyennes s'il le juge utile pour éclairer ce débat. Bien entendu, tout au long de ce débat, des concertations auprès des parties prenantes, notamment des professionnels de santé et de l'accompagnement, seront conduites notamment par le Gouvernement. Les premières conclusions de ces concertations interviendront dans un délai permettant à la convention citoyenne et au CESE de les intégrer pleinement à leur réflexion.

Des rencontres et des débats dans les territoires sont aussi organisés par les espaces éthiques régionaux afin d'accompagner le mouvement d'information auprès de nos concitoyennes et concitoyens et favoriser l'appréhension des termes et des enjeux de ce débat. Les interrogations qui se feraient jour lors de ces rencontres pourront, elles aussi, éclairer les travaux de la convention citoyenne et du CESE.

Les conclusions de la convention citoyenne recueillies par le CESE serviront à éclairer le Gouvernement et devront m'être remises d'ici la fin mars 2023. Dans le souci de consolider ce processus démocratique, les ministres en charge de l'animation de ce débat national, Agnès Firmin Le Bodo et Olivier Véran, reviendront vers les citoyennes et citoyens participant ainsi que vers les membres du CESE pour les informer des suites qui seront données à leurs travaux et, dans l'hypothèse d'une évolution du cadre légal demandé au législateur, les éclairer sur la prise en considération de leurs réflexions et recommandations.

Sachant pouvoir compter sur votre engagement et celui des membres du CESE pour prendre une part essentielle à la conduite du débat national sur la fin de vie dans l'esprit d'ouverture qui doit caractériser l'ensemble des travaux menés, je vous prie de croire, Monsieur le Président, en l'assurance de ma considération.



Elisabeth BORNE

Monsieur Thierry BEAUDET
Président du Conseil économique, social et environnemental
9, place d'Iéna
75775 Paris cedex 16

Annexe 2 :

Rappel sur la méthode et le chemin parcouru de la Convention citoyenne sur la Fin de Vie

DEROULEMENT D'ENSEMBLE

Pour répondre 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 ? », nous avons suivi un parcours découpé en 3 grandes phases :

- **Phase 1 : Appropriation et rencontre (sessions 1 et 2)**
 - › La première session a eu pour objectif de poser le cadre de la Convention et de faire connaissance entre citoyens
 - › La deuxième session nous a permis l'appropriation des grands enjeux et du cadre actuel grâce aux points de vue de différents acteurs
 - › A l'issue de la deuxième session, une dizaine de thèmes de travail a été définie.
- **Phase 2 : Délibération (sessions 3 à 6)**
 - › La troisième et la quatrième sessions ont permis d'approfondir les thématiques prioritaires afin d'entrer dans la phase de délibération. Progressivement des temps d'échanges entre citoyens, de plus en plus longs, ont été privilégiés. Par ailleurs, des auditions interactives et interventions ont permis de poser nos questions, de donner des éclairages, de mettre en avant les nœuds du débat et d'obtenir des compléments pour répondre à nos demandes.
 - › La cinquième session a permis d'effectuer un travail dense d'élaboration d'opinions argumentées afin de nourrir le débat. Celui-ci s'est ensuite tenu en hémicycle.
 - › La sixième session a été consacrée au retravail des propositions pour d'éventuelles évolutions et au vote sur les points de débat.
- **Phase 3 : Harmonisation (sessions 7 à 9)**
 - › Les sessions 7, 8 et 9 nous ont permis de creuser et développer nos propositions, nos arguments et de formaliser le document final.

PRINCIPES ET METHODES DE FONCTIONNEMENT

- Un travail en différents formats de groupes, afin de permettre des échanges à différents niveaux :
 - › En groupes de 2, 10, 30, 60 et en hémicycle, afin de favoriser l'expression de chacun et de partager les différentes opinions.
 - › En changeant la composition des groupes à chaque session de manière aléatoire,
 - › Puis en travaillant en « groupes d'opinion » à partir de la phase de délibération.
- Une co-construction au fil de l'eau de la méthode, en fonction de nos demandes et nos besoins de compléments.
 - › Ouverture d'une permanence du comité de gouvernance (Cogouv) aux citoyens, qui a permis d'opérer des ajustements dans la méthode.
 - › Participation des citoyens aux réunions de bilan du Comité de Gouvernance en fin de chaque session avec restitution plénière au début de la session suivante.

- Dans les groupes de travail :
 - › Des animateurs pour permettre l'expression de tous et la progression des travaux en veillant au respect du cadre.
 - › Des garants pour assurer le respect des principes de la Convention citoyenne
- Un dispositif de travail faisant intervenir différents acteurs disponibles à la demande :
 - › Des experts pour répondre à des questionnements spécifiques dans nos travaux de groupes.
 - › Des vérificateurs de faits pour valider des informations factuelles
 - › 3 Relecteurs professionnels (un juriste, un médecin, un IGAS)
- Une ouverture vers l'extérieur :
 - › Des débats diffusés en direct
 - › La présence du public en hémicycle
 - › La présence de la presse
 - › Les diffusions sur les réseaux sociaux (programmes, témoignages...)
- Une ouverture vers la recherche : présence de chercheurs et également d'évaluateurs du dispositif.
- Des modules d'apprentissage sur des point précis : communication, méthode délibérative (argumentation, libre arbitre...)

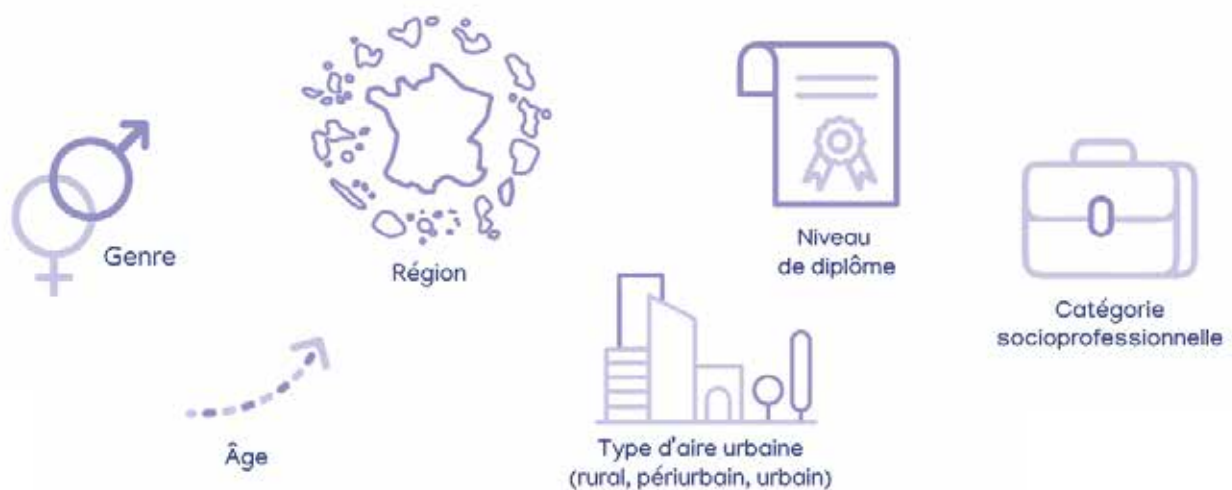
- En complément, sur initiatives des citoyens, en dehors des sessions :
 - › Visites des unités de soins palliatifs,
 - › Rencontres avec des équipes mobiles de soins palliatifs,
 - › Visio-conférences avec des patients et des professionnels,
 - › Participation ponctuelle à des formations en soins palliatifs,
 - › Soirées débats sur la fin de vie, dans l'ensemble du territoire.

Annexe 3 : Modalités de tirage au sort des citoyens

Les citoyennes et citoyens constituant la Convention citoyenne ont été sélectionnés par tirage au sort, sur la base de critères illustratifs de la diversité de la société française. A partir de numéros de téléphone générés de façon aléatoire (85 % de portables et 15 % de fixes), des appels téléphoniques ont été passés afin d'identifier les citoyennes et citoyens illustratifs de la diversité de la société française.

Le recrutement s'est basé sur six critères, le sexe, l'âge, les typologies d'aire urbaine, la région d'origine, le niveau de diplôme, la catégorie socioprofessionnelle.

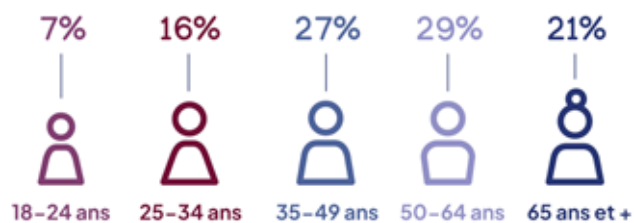
Les critères de tirage au sort des 184 citoyennes et citoyens



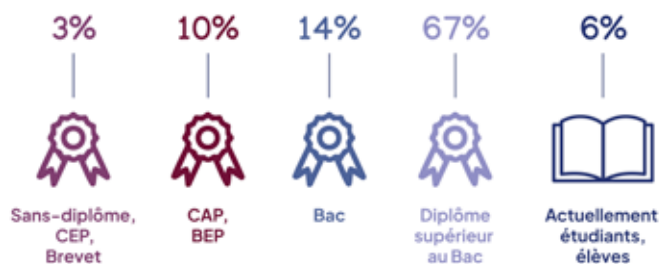
Sexe



Âge



Niveau de diplôme



Catégorie socio-professionnelle



Répartition par régions



Annexe 4 : Liste des personnes auditionnées

Les citoyennes et citoyens ont reçu près de 70 personnes en audition en appui de leurs travaux et de leurs réflexions. Il est à noter que des vérificateurs de faits étaient également présents tout au long des sessions, afin de répondre aux questions factuelles dans des délais courts, permettant ainsi de faire avancer la réflexion

SESSION	INTERVENTION
<p>SESSION 1 9 au 11 décembre 2022</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Audition de M. CLAEYS sur le cadre légal • Intervention de la Première ministre, Mme BORNE • Allocution de la Présidente de l'Assemblée nationale, Mme BRAUN-PIVET <p>Table-ronde : la fin de vie à l'international (1/2) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Corinne VAN OOST (Belgique) - Claudia MAGRI (Suisse - Dignitas) - Irène TA (Suisse - Dignitas)
<p>SESSION 2 16 au 18 décembre 2022</p>	<p>Table ronde débat : la spiritualité et la fin de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mgr ULRICH - Archevêque de Paris (Religion catholique) - M. HAFIZ - Recteur de la Grande mosquée de Paris (Religion musulmane) - M. KORSIA - Grand Rabbin de France (Religion juive) - M. KRIEGER - Président de la Fédération protestante de France (Religion protestante) - Mgr. ALRIC - Evêque auxiliaire de l'Archevêché orthodoxe roumain d'Europe occidentale (Religion orthodoxe) <p>Echanges avec les acteurs de terrain :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Patrick CHAMBOREDON (CNOI) - Sylvaine MAZIERE (CNOI) - Christophe ROMAN (CNOI) - Moussa MAHAMAN (CNOM) - Marie-Christine GRACH (CNOM) - Clément GABUKA (CNOM) - Roger THAY (CNOM) - Zahira GHANA (CNOM) - Elodie CAILBAULT (SFAP) - Anastasia CHOVEAU (SFAP) - Sigolène GAUTIER (SFAP) - Jérôme TOSUN (SFAP) - Lucile ROLLAND-PIEGUE (SFAP) - Céline MARTINEZ (Compagnie des Aidants) - Marie-Thérèse LEBLANC-BRIOT (Jalmaalv) - Jean-Claude FLANET (Jalmaalv) - Olivier DE MARGERIE (Jalmaalv) - Julie PAQUEREAU (Hôpital de Garches) - Djilali ANNANE (Hôpital de Garches) - Sandrine PANARIELLO (Hôpital de Garches) - Aben ESSID (Hôpital de Garches) - Emilie QUILLIEN (Hôpital de Garches)

SESSION	INTERVENTION
SESSION 3 6 au 8 janvier 2023	Débat sur la fin de vie : - Jonathan DENIS (ADMD) - Claire FOURCADE (SFAP)
	Chiffres-clés et notions de la fin de vie : - CNSPFV (centre national des soins palliatifs et de la fin de vie)
	Rencontres avec les spiritualités non-religieuses : - André COMTE-SPONVILLE, Philosophe - Oscar BENITEZ, Président de la Commission National de Bioéthique et Santé Publique du Grand orient de France - Amande PICHEGRU, Présidente de la Fédération Française du Droit Humain - Catherine LYAUTEY, Grande maîtresse de la Grande Loge féminine de France - Monique CANTO-SPERBER, Philosophe - Marc HENRY, ancien Grand Maître de la Grande loge de France
SESSION 4 20 au 22 janvier 2023	Table-ronde : la fin de vie à l'international (2/2) : - Théo BOER (Pays-Bas), professeur d'éthique de la santé à l'Université théologique protestante de Groningue et ancien membre du comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais - Michel BUREAU (Québec), président de la Commission des soins de fin de vie au Québec - Joelle OSTERHAUS (Oregon), encadrement des services psychosociaux d'une unité de soins palliatifs à Portland, pour le groupe Kaiser Permanente - Francesca RE (Italie), avocate au sein de l'association Luca Coscioni
	Table-ronde : moyens de la fin de vie : - Pauline BOILLET, Direction générale de l'Offre de soins (DGOS) à distance - Olivier MERMET et Bruno RICHARD, Direction générale de l'Offre de soins et pilotes notamment du plan national Soins Palliatifs et Fin de Vie 2021 - 2024 - Louis-Charles VIOSSAT, Inspecteur général des affaires sociales (IGAS) - rapport d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti
	Table-ronde : souffrances réfractaires : - Stéphane PICARD, médecin algologue, chef de service adjoint Pôle Soins Palliatifs du GH Diaconesses Croix Saint-Simon - Nathalie MAKKA, membre du Collectif Solidarité Charcot, Présidente de l'association Les enfants de la SLAF - Francis JUBERT, membre de l'association le LIEN et coordinateur d'équipes de soins palliatifs à domicile - Jean-Jacques BONAMOUR DU TARTRE, Fédération française de Psychiatrie - Sidi-Mohammed GHADI, patient-exert, France Assos Santé

SESSION	INTERVENTION
<p>SESSION 5 3 au 5 février 2023</p>	<p>Echanges sur la sédation profonde et continue : - Régis AUBRY (RA), médecin-chef du département douleurs – soins palliatifs du CHU de Besançon, corapporteur de l’avis n°139 du CCNE</p> <p>Présence d’experts durant la session : - François BLOT, réanimateur et président du comité d’éthique Gustave Roussy - Sylvie BOULESTEIX, cheffe de service EMSP, douleurs et médecin médiateur - Sophie MOULLIAS, gériatre - Valérie MESNAGE, neurologue - Perrine GALMACHE, spécialiste des législations internationales sur la fin de vie - Eric FOSSIER, expert hospitalisation à domicile</p>
<p>SESSION 6 17 au 19 février 2023</p>	<p>Présence d’experts durant la session : - François RADIGUER, neuropsychologue et médecine rééducative - Françoise ELLIEN, direction du Dispositif d’appui à la coordination des soins palliatifs SPES - Marc MAGNET, médecin soins palliatifs - Nadine LE FORESTIER, centre d’expertise SLA Pitié-Salpêtrière</p>
<p>SESSION 7 3 au 5 mars 2023</p>	<p>Table-ronde sur la question du discernement : - Saena BOUCHEZ, psychiatre pour adultes, Hôpital Lariboisière et activité libérale - Sophie MOULLIAS, Médecin gériatre à l’APHP - Jacques GRILL, pédiatre neuro-oncologue, Institut Gustave Roussy</p>
<p>SESSION 8 17 au 19 mars 2023</p>	<p>Pas d’audition</p>
<p>SESSION 9 31 mars au 2 avril 2023</p>	<p>Pas d’audition</p>

Annexe 5 : Socle documentaire

Afin de nourrir la réflexion des 184 citoyennes et citoyens de la Convention citoyenne sur la fin de vie et de leur permettre de s'approprier le sujet, un corpus documentaire a été élaboré et mis à disposition des conventionnels par le CNSPFV. Toutes les productions documentaires sont étayées sur la base de données scientifiques avec la supervision de la commission d'expertise du Centre National. Ce corpus documentaire répond aux caractéristiques suivantes : la fiabilité, l'objectivité, la pluralité, l'accessibilité, l'évolutivité.

Une attention particulière est portée à l'accessibilité des contenus qui ont été classifiés par niveau de compréhension : trois degrés de littératie ont été identifiés en langage courant, intermédiaire et initié.



LE PARCOURS D'INFORMATION EST ORGANISÉ EN DIFFÉRENTES PARTIES :

- **Histoires de Patients** : douze parcours de vie pour aborder le sujet, comprendre les enjeux et mobiliser les ressources
- **Les notions essentielles** : une infographie des notions essentielles à destination du grand public ; une comparaison des arguments pour et de ceux contre l'évolution législative (à partir d'un texte du Dr François Blot et retravaillé avec M. François Stasse) ; une fiche « Fin de vie : quel est le rôle des professionnels de santé ? »
- **Des documents pour aller plus loin** : une frise historique sur la fin de vie ; un focus sur l'aide active à mourir ; une synthèse de la législation sur l'AAM par Pays ; une présentations des thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses en fin de vie.
- **Des annexes** (sous forme de lien hypertexte) : Questions fréquentes sur la loi Claeys-Leonetti ; Focus sur l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles ; - Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; la loi Claeys-Leonetti ; le modèle de directives anticipées ; le formulaire HAS Personne de confiance ; une cartographie des acteurs de la fin de vie ; une brochure Aides aux aidants ; Les décisions de justice sur l'aide active à mourir à l'étranger ; le Panorama des législations sur l'aide active à mourir ; les textes fondateurs.
- Une **Bibliographie** et une **Filmographie**.
- Un **Glossaire**



Le parcours de formation a été présenté aux conventionnels au sein d'ateliers dédiés lors de la première session de la convention.

Nota : Sur le site internet de la convention Accueil | Convention citoyenne sur la fin de vie (lecese.fr) la bibliographie est complétée par les ouvrages signalés par leurs auteurs ainsi que par les contributions écrites transmises à destination des conventionnels.

Annexe 6 : Détail des votes

RÉSULTATS DES VOTES SUR LES PROPOSITIONS LIÉES À L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
Garantie des budgets nécessaires	Améliorer les conditions de travail des personnels tout au long du parcours de soins (y compris en fin de vie), en tout lieu, aussi bien à domicile qu'en établissement : En adaptant le volume de médecins à l'évolution démographique d'une population vieillissante. En valorisant le temps des médecins consacré aux patients (discussion, échange, etc.)	94%	3%	3%
Développement des soins palliatifs	Développer les prises en charge palliatives et l'accompagnement de la fin de vie à domicile par l'intervention de l'HAD et d'équipes mobiles de soins palliatifs.	94%	4%	2%
Développement des soins palliatifs	Parvenir à une égalité d'accès aux soins palliatifs pour tous et partout : Définition d'une maille territoriale d'application de cette obligation d'accès aux soins palliatifs Possibilité d'avoir accès à des soins palliatifs dans tous les établissements hospitaliers Des budgets à hauteur des besoins identifiés Amélioration du système de gestion prévisionnel et de planification des besoins Création d'un fichier national des soins palliatifs	92%	3%	5%
Accompagnement à domicile	Proposer en amont la construction d'un projet thérapeutique intégrant le patient, les proches et l'équipe soignante : S'assurer de la faisabilité du retour à domicile (faisabilité matérielle, humaine, du suivi médical et de la possibilité d'hospitalisation en urgence). Accompagner spécifiquement les aidants dans le cadre des soins palliatifs à domicile.	91%	6%	3%

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
Respect du choix et de la volonté des patients	Faire prévaloir les choix du patient : il faut respecter le libre arbitre et la volonté du patient. Pour cela, il convient de : Permettre à chacun de choisir le lieu de sa fin de vie.	91%	3%	6%
Développement des soins palliatifs	Développer l'approche palliative dans les EPHAD à travers la formation du personnel et le soutien d'équipes mobiles de soins palliatifs.	91%	4%	5%
Développement des soins palliatifs	Améliorer la coordination entre les acteurs territoriaux concernés par les soins palliatifs pour mieux répondre aux besoins des patients.	89%	7%	5%
Garantie des budgets nécessaires	Renforcer le budget dédié aux prochains plans de soins palliatifs et de fin de vie en y consacrant un minimum à définir (supérieur aux 3€ aujourd'hui) par habitant et par an	88%	6%	7%
La formation des professionnels de santé	Développer la formation initiale des professionnels de santé sur les soins palliatifs, la prise en charge des douleurs et de la fin de vie : Créer un tronc commun universitaire dans le cadre de la formation initiale Rendre obligatoire un stage en soins palliatifs au cours du parcours de formation des professionnels de santé Intégrer un cycle de formation sur les questions éthiques, la vie et la mort, dans la formation initiale des professionnels de santé.	88%	9%	4%
Moyens dédiés à la Recherche et Développement pour mieux prendre en charge la souffrance et inventer les futurs remèdes	Soutenir et développer la Recherche & Développement sur la souffrance et les remèdes futurs pour guérir les malades et lutter contre les douleurs réfractaires.	89%	5%	6%
La formation des professionnels de santé	Soutenir la création d'une spécialisation de pratique avancée en soins palliatifs (IPA infirmier en pratique avancée).	87%	2%	10%
Développement des soins palliatifs	Déployer les soins palliatifs ambulatoires en complément de l'hospitalisation et de la prise en charge à domicile	85%	4%	11%

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
Information du grand public	Rendre plus facilement accessible et consultable les directives anticipées et la personne de confiance	85%	5%	11%
Information du grand public	Développer l'information dans les EHPAD sur les soins palliatifs et la fin de vie, notamment sur les directives anticipées.	85%	8%	7%
Respect du choix et de la volonté des patients	Faire prévaloir les choix du patient : il faut respecter le libre arbitre et la volonté du patient. Pour cela, il convient de : Permettre à chacun de choisir la méthode d'accompagnement de sa fin de vie et accentuer le respect de la volonté du patient, même si celle-ci va à l'encontre de la volonté du médecin.	82%	13%	5%
L'égalité d'accès à l'accompagnement de fin de vie	Obliger les EHPADs à avoir du personnel formé en soins palliatifs.	82%	9%	9%
La formation des professionnels de santé	Valoriser la filière universitaire des soins palliatifs via le renforcement des diplômes universitaires et des créations de postes universitaires (enseignants chercheurs et praticiens hospitaliers).	83%	5%	12%
Respect du choix et de la volonté des patients	Améliorer la coordination et la communication entre les différents protagonistes du suivi médical des patients.	83%	8%	8%
Accompagnement à domicile	Dans le cadre d'une sédation profonde et continue à domicile, renforcer le contrôle de la procédure et l'accompagnement des proches.	83%	9%	8%
Garantie des budgets nécessaires	Améliorer les conditions de travail des personnels tout au long du parcours de soins (y compris en fin de vie), en tout lieu, aussi bien à domicile qu'en établissement : En augmentant les effectifs et le salaire des personnels soignants et paramédicaux (infirmiers, aides-soignants, etc.), ce qui contribuerait à améliorer l'attractivité du métier, à pérenniser les équipes et éviter les pertes de compétence, ainsi qu'à améliorer le dialogue entre les partenaires de l'équipe médicale.	84%	7%	9%
L'organisation du parcours de soins	Revaloriser la profession d'aide-soignant.	84%	7%	8%

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
Développement des soins palliatifs	Développer les soins de support (palliatifs précoces) pour des accompagnements dès le diagnostic.	82%	7%	11%
Information du grand public	Organiser et développer des campagnes d'information et de sensibilisation des différents publics. Cela pourra se baser sur des actions telles que : des campagnes dans les médias, sur le web et sur les réseaux sociaux, une journée sur la cause de la fin de vie placée sous l'égide des ministères, un numéro de téléphone national d'information gratuit, une information sur la fin de vie dans la journée de défense et de citoyenneté, une information aux soins palliatifs et à la fin de vie dans les EHPAD, des journées portes ouvertes, des réunions publiques d'information, des débats locaux, des bus de communication, des missions de service civique sur la fin de vie...	82%	10%	8%
L'organisation du parcours de soins	Favoriser l'approche pluridisciplinaire autour du patient.	83%	7%	11%
L'égalité d'accès à l'accompagnement de fin de vie	Mettre en œuvre une réelle égalité d'accès au FINESS (Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale, qui permet une aide financière versée par l'assurance maladie pour financer les aides humaines et matérielles dans le cas d'un retour ou d'un maintien à domicile des personnes en fin de vie).	82%	7%	11%
Garantie des budgets nécessaires	Améliorer les conditions de travail des personnels tout au long du parcours de soins (y compris en fin de vie), en tout lieu, aussi bien à domicile qu'en établissement : En imposant d'avoir au moins une infirmière dans chaque EHPAD.	81%	10%	8%
Garantie des budgets nécessaires	Renforcer globalement le budget dédié aux soins palliatifs, donner les moyens nécessaires à une mise en œuvre effective de la loi. Plusieurs pistes sont évoquées : Inscrire des budgets minimums Se questionner sur la T2A et la financiarisation du soin dans les unités de soins palliatifs Réfléchir aux sources de financement pour couvrir les demandes. Appliquer le principe du « Quoi qu'il en coûte »	79%	12%	8%

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
Garantie des budgets nécessaires	Revoir le système de tarification et de financement des soins palliatifs afin de permettre la prise en charge des séjours longs.	81%	5%	14%
L'égalité d'accès à l'accompagnement de fin de vie	Renforcer la coordination territoriale à l'échelle départementale pour l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs	79%	11%	10%
Garantie des budgets nécessaires	Améliorer les conditions de travail des personnels tout au long du parcours de soins (y compris en fin de vie), en tout lieu, aussi bien à domicile qu'en établissement : En obligeant ou en incitant l'installation des médecins généralistes dans les déserts médicaux	78%	13%	9%
Moyens dédiés à la Recherche et Développement pour mieux prendre en charge la souffrance et inventer les futurs remèdes	Soutenir et développer la Recherche & Développement sur la souffrance et les remèdes pour diminuer les souffrances.	82%	11%	7%
Moyens dédiés à la Recherche et Développement pour mieux prendre en charge la souffrance et inventer les futurs remèdes	Développer les moyens dédiés à la Recherche & Développement, en particulier la recherche fondamentale et publique	81%	5%	15%
Accompagnement à domicile	Dans le cadre d'une sédation profonde et continue à domicile, renforcer le contrôle de la procédure et l'accompagnement des proches et des équipes médicales	79%	13%	8%
L'égalité d'accès à l'accompagnement de fin de vie	Inscrire dans la loi un droit opposable à l'accompagnement à la fin de vie et aux soins palliatifs afin de garantir un accès équitable pour tous sur tout le territoire métropolitain et ultra marin, au nom de la solidarité nationale, de la cohésion et de l'égalité sociale et territoriale. Ce droit doit être attaché à la personne, identique pour tous, opposable et accessible à tous les citoyens quelles que soient leur situation socio-économique, leurs conditions et lieux de vie.	79%	15%	7%

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
L'égalité d'accès à l'accompagnement de fin de vie	Renforcer l'approche pluridisciplinaire sur tous les territoires notamment par la présence d'une assistance psychologique et sociale dans toutes les équipes de soins palliatifs.	80%	8%	12%
Moyens dédiés à la Recherche et Développement pour mieux prendre en charge la souffrance et inventer les futurs remèdes	Favoriser le développement des appels à projet de recherche et développement sur la fin de vie	79%	11%	10%
Respect du choix et de la volonté des patients	Créer un parcours d'orientation médico psycho-sociale pour aider le patient, si la question se pose, à prendre sa décision éclairée de fin de vie.	78%	9%	13%
Développement des soins palliatifs	Créer un numéro d'appel national gratuit pour tous afin de faciliter l'orientation des patients et délivrer de l'information.	75%	17%	8%
Information du grand public	Favoriser dans notre société un changement de regard sur la fin de vie.	76%	10%	14%
La formation des professionnels de santé	Accroître la présence de psychologues et personnels de santé.	77%	8%	15%
Moyens dédiés à la Recherche et Développement pour mieux prendre en charge la souffrance et inventer les futurs remèdes	Renforcer les moyens d'évaluation des situations de douleurs et de souffrances pour aider le patient, le corps médical et les proches	75%	14%	11%
Développement des soins palliatifs	Etendre les approches palliatives à toutes les spécialités et disciplines médicales	73%	13%	13%

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
Information du grand public	Faciliter la rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance : Des temps de consultation dédiés Une information au moment de l'élaboration du « dossier retraite » Une sensibilisation des assistant(e)s sociales et des infirmier(e)s Une personne référente sur la fin de vie dans chaque établissement sanitaire ou médico-social Des interventions d'associations d'accompagnement pour encourager les citoyens	74%	14%	12%
Respect du choix et de la volonté des patients	Pour des situations exceptionnelles non prévues, prévoir un recours, par exemple sur la forme d'une intervention collégiale	74%	10%	17%
L'organisation du parcours de soins	Développer l'accompagnement psychologique (réalisé par des psychologues) et social des personnes en fin de vie. Développer également les formations à l'écoute de l'ensemble des parties prenantes	76%	11%	13%
Accompagnement à domicile	Anticiper l'évolution sanitaire des patients en prévoyant des lits de repli	75%	10%	15%
Accompagnement à domicile	Mettre en place une astreinte 24h/24h pouvant dispenser des soins et des conseils	72%	15%	13%
L'organisation du parcours de soins	Sur les parcours de soins spécifiques : Développer un accompagnement à la fin de vie pour les maladies telles que la maladie de Charcot et les maladies neuro dégénératives. Créer des lieux de vie thérapeutiques et/ou des unités mobiles spécifiques à ce type de maladie.	72%	15%	13%
L'égalité d'accès à l'accompagnement de fin de vie	Développer l'accès à l'information des plus éloignés pour permettre de mieux remplir les directives anticipées (par exemple mettre des bornes dans les mairies, dans les maisons France service, les consulats...)	73%	14%	13%
Respect du choix et de la volonté des patients	Renforcer l'utilisation des « directives anticipées » et de la personne de confiance. Pouvoir mettre ses directives anticipées dans une carte vitale « intelligente » interactive (géré par organisme publique avec un fichier national).	72%	17%	10%

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
L'égalité d'accès à l'accompagnement de fin de vie	Permettre aux personnes dépendantes de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) d'y rester après 60 ans .	75%	11%	14%
Garantie des budgets nécessaires	Sur le renforcement du système de santé afin de permettre un meilleur accompagnement : revisiter le mode de facturation à l'acte.	74%	8%	18%
La formation des professionnels de santé	Créer des parcours de formation certifiants ou diplômants spécifiques en matière de soins palliatifs pour tous les professionnels de santé.	72%	15%	13%
Accompagnement à domicile	Impliquer les associations de bénévoles pour les personnes isolées, à condition que ces bénévoles soient formés	70%	18%	12%
Information du grand public	Favoriser dans notre société un changement de regard sur la vieillesse.	73%	15%	13%
Respect du choix et de la volonté des patients	Renforcer l'utilisation des « directives anticipées » et de la personne de confiance : Insister notamment sur la personne de confiance et ne pas seulement parler des directives anticipées.	70%	11%	18%
L'égalité d'accès à l'accompagnement de fin de vie	Fixer pour chaque région des objectifs de couverture exhaustive (besoins et disponibilités) en soins palliatifs pour 100% de la population de la région.	69%	14%	17%
Information du grand public	Structurer et diffuser une documentation homogène, du type « kit d'information »	71%	18%	11%
La formation des professionnels de santé	Communiquer et valoriser auprès des étudiants les unités de soins palliatifs et ouvrir davantage de places pour eux	72%	11%	17%
Accompagnement à domicile	Reconnaître la fonction des aidants (professionnels et familiaux) par un renforcement des moyens matériels, la possibilité de leur verser un salaire ou une indemnité et pouvoir leur proposer des formations adaptées.	69%	21%	11%
Développement des soins palliatifs	Développer des lieux d'accueil pour les personnes en fin de vie, hors du cadre hospitalier classique : par exemple avec des lieux de répit, des maisons d'accueil, des USLD (Unité de Soins de Longue Durée) ... ; des médecins alternatives pourraient aussi y être aussi proposées.	68%	19%	13%

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
L'organisation des parcours	Instaurer un comptage systématique des sédations profondes et continues.	68%	19%	14%
Respect du choix et de la volonté des patients	Garantir la collégialité des discussions : Veiller notamment à ce que cette collégialité soit pluridisciplinaire et pas seulement médicale. Elargir aux familles et aux aidants	65%	21%	13%
Information du grand public	Développer des lieux intergénérationnels au-delà des dispositions prévues dans les EHPAD.	67%	18%	14%
Information du grand public	Explorer moyens permettant d'inscrire le sujet de la mort et de la fin de vie dans le débat de société	66%	20%	14%
La formation des professionnels de santé	Développer des actions de sensibilisation aux enjeux psychologiques de la fin de vie pour tous les professionnels de santé.	66%	14%	19%
L'organisation du parcours de soins	Sur le renforcement du système de santé afin de permettre un meilleur accompagnement : Valoriser une éthique des soins palliatifs auprès des soignants afin de donner du sens à leur métier au bénéfice des patients. Développer la profession de soignants en libéral afin de permettre une meilleure couverture du territoire en soins à domicile.	66%	16%	19%
L'organisation du parcours de soins	Aider et accompagner les aidants en s'appuyant sur des réseaux existants et soutenir et aider les réseaux existants	66%	15%	19%
Accompagnement à domicile	Impliquer les associations de bénévoles pour les personnes isolées	65%	20%	16%
Respect du choix et de la volonté des patients	Faire prévaloir les choix du patient : il faut respecter le libre arbitre et la volonté du patient. Pour cela, il convient de : Pouvoir demander à chaque citoyen, dès l'âge de 18 ans, son avis/sa décision sur une éventuelle prolongation thérapeutique (ou pas), qui serait inscrite sur sa carte vitale. En lui laissant la possibilité d'énumérer la liste des pathologies/situations qui pourraient justifier l'arrêt d'une prolongation des soins. Et en laissant la possibilité à chacun de revenir sur sa décision à tout moment	62%	23%	15%

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
Respect du choix et de la volonté des patients	Faire prévaloir les choix du patient : il faut respecter le libre arbitre et la volonté du patient. Pour cela, il convient de : Pouvoir demander à chaque citoyen, dès l'âge de 18 ans, son avis/sa décision sur une éventuelle prolongation thérapeutique (ou pas), qui serait inscrite sur <u>son espace santé en ligne</u> . En lui laissant la possibilité d'énumérer la liste des pathologies/ situations qui pourraient justifier l'arrêt d'une prolongation des soins. Et en laissant la possibilité à chacun de revenir sur sa décision à tout moment	62%	26%	12%
Accompagnement à domicile	Reconnaître la fonction des aidant familiaux par un renforcement des moyens matériels, la possibilité de leur verser un salaire ou une indemnité revalorisée et pouvoir leur proposer des formations adaptées.	64%	21%	16%
Garantie des budgets nécessaires	Renforcer les moyens dédiés aux aidants et aux accompagnants .Cela suppose de questionner le système des aides sociales en lien avec la qualité de vie dans les situations de fin de vie.	63%	9%	28%
La formation des professionnels de santé	Systématiser les analyses de pratiques entre professionnels de santé.	62%	14%	24%
Moyens dédiés à la Recherche et Développement pour mieux prendre en charge la souffrance et inventer les futurs remèdes	Mettre en place, à l'instar d'autres pays, une à deux bourses universitaires annuelles sur la fin de la vie.	60%	18%	22%
Deuil	Identifier et partager les bonnes pratiques en matière de soins palliatifs sur le territoire au niveau du comité national des soins palliatifs par exemple, ou par le biais de la plateforme de partage	62%	16%	22%
Egalité accès accompagnement fin de vie	Inclure les mineurs dans les dispositions relative à l'accès aux soins palliatifs. Ce sujet n'est pas repris dans les propositions alors même que 56% étaient pour.	61%	25%	14%

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
La formation des professionnels de santé	Former les auxiliaires de vie sociale aux soins palliatifs	59%	24%	16%
La formation des professionnels de santé	Rendre obligatoire la formation continue des professionnels de santé.	60%	20%	20%
La formation des professionnels de santé	Reconnaitre les compétences des accompagnants et des aidants par une VAE ouvrant l'accès à un diplôme existant du secteur médicosocial.	57%	22%	20%
Accompagnement à domicile	Développer des maisons ou appartements coordonnés de soins palliatifs	57%	26%	18%
Développement des soins palliatifs	Créer un numéro d'appel régional gratuit pour tous afin de faciliter l'orientation des patients et délivrer de l'information.	58%	26%	16%
Information du grand public	Former les infirmières scolaires à gérer le stress des enfants confrontés à une situation de fin de vie d'un proche.	57%	30%	13%
La formation des professionnels de santé	Créer une formation obligatoire pour acculturer sur la fin de vie l'ensemble des personnels de santé.	54%	25%	21%
Information du grand public	Organiser un suivi des indicateurs sur l'usage des directives anticipées et de la personne de confiance	54%	19%	27%
L'organisation du parcours de soins	Sur les parcours de soins spécifiques : Développer un accompagnement à la fin de vie pour les troubles d'ordre psychique.	50%	31%	19%
Garantie des budgets nécessaires	Renforcer le budget dédié aux prochains plans de soins palliatifs et de fin de vie en y consacrant un minimum de 15€ (contre 3€ aujourd'hui) par habitant et par an	51%	26%	23%
Accompagnement à domicile	Aider les associations de bénévoles pour les personnes isolées	50%	30%	20%
L'organisation du parcours de soins	Structurer mettre en œuvre l'alliance thérapeutique entre les patients (décideurs pilotes) et les professionnels de santé (copilotes) : Créer ou allouer un dispositif de crédit temps pour le malade, le médecin et le psychologue /Créer des rendez-vous d'étapes entre professionnels de santé ainsi qu'entre les professionnels et les proches (familles, aidants)	49%	21%	30%

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
La formation des professionnels de santé	Effectuer des rencontres interdisciplinaires oncologues / SP / Algologues.	50%	22%	28%
Information du grand public	Sensibiliser à travers l'Enseignement Moral et Civique	44%	39%	17%
Information du grand public	Intégrer de nouveaux canaux de communication (à destination des jeunes).	43%	42%	15%
L'organisation du parcours de soins	Professionnaliser le statut d'aidant à travers une rémunération (SMIC), un accès à la formation	44%	40%	17%
Information du grand public	Sensibiliser les jeunes en milieu scolaire aux questions de fin de vie à travers le Comité d'Education à la Santé et à la Citoyenneté.	43%	41%	16%
L'égalité d'accès à l'accompagnement de fin de vie	Inscrire dans la Constitution le droit pour chacun de décider de sa fin de vie, à relier à un droit d'accès universel aux soins palliatifs	40%	43%	17%
Information du grand public	Le centre national soins de vie devrait avoir les missions nationales sur la fin de vie et les soins palliatifs. L'idée est de faire évoluer les missions et son statut en institut public indépendant pour en garantir sa neutralité	42%	17%	41%
L'organisation des parcours	Préparer et aider au deuil : expliquer le processus du deuil	37%	42%	21%
L'organisation du parcours de soins	Encadrer la profession émergente consacrée à la fin de vie des « thanadoula » (métier émergent d'accompagnement de la fin de vie, du grec Thana : la mort, et doula : l'accompagnement).	34%	42%	23%
Information du grand public	Pour chaque thème créer des indicateurs de suivi et d'évaluation	34%	32%	34%
Moyens dédiés à la Recherche et Développement pour mieux prendre en charge la souffrance et inventer les futurs remèdes	Créer un observatoire académique sur la fin de vie	29%	37%	34%
Accompagnement à domicile	Permettre d'aller au stade 5 des SP	27%	28%	45%
Accompagnement à domicile	« Permettre aux associations d'être associées »	23%	49%	28%

THÈME	PROPOSITIONS À PROPOSER AU VOTE	OUI	NON	ABSTENTION
L'organisation des parcours	Parler de cercle de soins du patient pour parler des médecins, des aidants, etc afin d'avoir un terme unique et mieux comprendre les interlocuteurs	19%	39%	42%
Moyens dédiés à la Recherche et Développement pour mieux prendre en charge la souffrance et inventer les futurs remèdes	Mesurer la satisfaction des malades et de leur famille	17%	52%	31%
L'organisation du parcours de soins	Développer l'existant en s'inspirant d'autres pays (par exemple la Grande Bretagne).	14%	44%	42%

RÉSULTATS DES VOTES SUR LES PROPOSITIONS EN LIEN AVEC LES PARCOURS D'ACCÈS À L'AIDE ACTIVE À MOURIR, PAR ÉTAPE DU PARCOURS

THÈME / ÉTAPES	PROPOSITIONS	SUICIDE ASSISTÉ				EUTHANASIE			
		OUI	NON	Opposé AAM	ABST	OUI	NON	Opposé AAM	ABST
Réflexion générale	Il faut proposer l'AAM comme une solution inscrite dans le cadre d'un parcours d'accompagnement et de soin global à coordonner notamment avec le parcours de Soins Palliatifs	74,7%	9,3%	15,4%	0,6%	70,1%	8,4%	18,6%	3,0%
Expression de la demande	Le patient doit être à l'initiative de la demande.	82,5%	0,6%	15,6%	1,3%	71,4%	8,7%	16,8%	3,1%
Expression de la demande	La demande est exprimée auprès d'un médecin (généraliste ou à l'hôpital). Elle est écoutée et prise en compte pour la mise en place d'un accompagnement, même si celle-ci n'aboutit pas.	78,0%	6,7%	12,8%	2,4%	71,0%	5,6%	19,1%	4,3%
Expression de la demande	La demande officielle doit être réitérée après un délai de réflexion.	75,8%	5,0%	15,5%	3,7%	69,1%	8,5%	17,6%	4,8%
Expression de la demande	La demande (réitérée) du patient doit être formalisée de manière écrite ou enregistrée de manière archivable pour faire l'objet d'une preuve.	74,8%	8,2%	13,8%	3,1%	69,3%	8,6%	17,8%	4,3%
Expression de la demande	L'expression de la demande peut être faite auprès d'autres personnes que le médecin généraliste.	64,6%	16,8%	14,3%	4,3%	64,2%	12,3%	19,8%	3,7%
Expression de la demande	Information et ouverture des directives anticipées via le compte AMELI	64,3%	11,0%	16,2%	8,4%	61,5%	10,6%	17,4%	10,6%

THÈME / ÉTAPES	PROPOSITIONS	SUICIDE ASSISTÉ				EUTHANASIE			
		OUI	NON	Opposé AAM	ABST	OUI	NON	Opposé AAM	ABST
Expression de la demande	Une pré-demande doit être effectuée auprès du médecin ou d'un autre professionnel de santé.	59,1%	16,4%	18,2%	6,3%	51,6%	23,3%	18,9%	6,3%
Expression de la demande	En cas d'inconscience ou d'incapacité à s'exprimer, une demande peut être émise via la personne de confiance ou l'examen des directives anticipées.	57,8%	19,9%	14,9%	7,5%	65,2%	15,9%	15,9%	3,0%
Expression de la demande	Il doit y avoir un délai entre la pré-demande et la demande officielle.	50,6%	28,1%	15,6%	5,6%	47,5%	28,4%	16,7%	7,4%
Expression de la demande	Il est nécessaire qu'un dossier médical complet soit réalisé avant la pré-demande.	46,2%	31,0%	15,2%	7,6%	42,8%	35,2%	16,4%	5,7%
Expression de la demande	Une demande d'un mineur doit être confirmée par son responsable juridique.	41,8%	27,8%	21,5%	8,9%	41,1%	29,4%	20,2%	9,2%
Expression de la demande	La pré-demande doit faire l'objet de deux avis par deux praticiens différents.	40,3%	35,8%	15,7%	8,2%	38,7%	36,1%	18,7%	6,5%
Expression de la demande	Une demande d'un mineur peut être prise en compte sans validation de son responsable juridique.	34,4%	40,6%	20,6%	4,4%	35,5%	36,1%	21,1%	7,2%
Expression de la demande	La demande du mineur doit être validée par le responsable juridique mais il pourrait y avoir un âge à partir duquel cette validation ne serait plus nécessaire (cette limite d'âge minimum reste à définir).	31,7%	35,4%	23,6%	9,3%	33,5%	38,5%	22,4%	5,6%

THÈME / ÉTAPES	PROPOSITIONS	SUICIDE ASSISTÉ				EUTHANASIE			
		OUI	NON	Opposé AAM	ABST	OUI	NON	Opposé AAM	ABST
Expression de la demande	En cas d'inconscience ou d'incapacité à s'exprimer, une demande peut être émise par une collégiale médicale ou la famille dans l'absence de directives anticipées ou de personne de confiance.	20,9%	55,8%	16,0%	7,4%	46,3%	34,8%	14,6%	4,3%
Accompagnement médical et psychologique	Le patient doit être informé des étapes du processus et des conséquences de sa décision.	81,0%	1,9%	14,6%	2,5%	75,8%	4,2%	15,2%	4,8%
Accompagnement médical et psychologique	Faire démarrer l'accompagnement dès la pré-demande	74,5%	5,7%	16,6%	3,2%	74,5%	1,9%	19,3%	4,3%
Accompagnement médical et psychologique	La famille ne doit être impliquée que sur demande du patient. Proposer au patient que son entourage soit informé de sa demande.	74,5%	8,3%	15,3%	1,9%	69,4%	6,3%	20,0%	4,4%
Accompagnement médical et psychologique	L'accompagnement doit comporter un ou plusieurs rendez-vous médicaux ainsi qu'un suivi psychologique.	76,2%	6,1%	15,2%	2,4%	68,8%	5,0%	19,4%	6,9%
Accompagnement médical et psychologique	L'accompagnement peut impliquer les psychanalystes et psychiatres.	73,3%	9,9%	15,5%	1,2%	66,0%	10,5%	17,9%	5,6%
Accompagnement médical et psychologique	Laisser au patient la possibilité d'explorer des alternatives thérapeutiques	73,2%	5,1%	14,6%	7,0%	72,0%	5,5%	14,0%	8,5%
Accompagnement médical et psychologique	Un accompagnement psychologique doit être proposé aux proches et au corps médical dans le cadre d'une prise en charge de l'AAM.	71,8%	8,6%	14,7%	4,9%	67,3%	10,5%	17,9%	4,3%
Accompagnement médical et psychologique	Informar la personne de confiance de la demande.	52,6%	26,3%	16,0%	5,1%	53,0%	20,1%	20,7%	6,1%

THÈME / ÉTAPES	PROPOSITIONS	SUICIDE ASSISTÉ				EUTHANASIE			
		OUI	NON	Opposé AAM	ABST	OUI	NON	Opposé AAM	ABST
Accompagnement médical et psychologique	Le patient doit être informé de la primauté du suicide assisté sur l'euthanasie	51,0%	20,4%	21,7%	7,0%	49,4%	24,1%	19,8%	6,8%
Accompagnement médical et psychologique	La famille doit être obligatoirement impliquée dans l'accompagnement	13,9%	66,3%	13,9%	6,0%	10,9%	64,2%	19,4%	5,5%
Evaluation du discernement	Une évaluation du discernement doit être réalisée avant validation de la demande.	78,4%	5,6%	14,2%	1,9%	69,3%	9,0%	15,7%	6,0%
Evaluation du discernement	L'évaluation du discernement doit avoir lieu entre la demande initiale et la réalisation de l'acte (notion de parcours).	75,3%	6,2%	14,8%	3,7%	67,3%	6,8%	19,1%	6,8%
Evaluation du discernement	L'évaluation du discernement peut notamment reposer sur l'avis de la famille et des accompagnants, mais cela doit rester facultatif.	52,2%	26,7%	17,4%	3,7%	63,3%	12,7%	17,7%	6,3%
Evaluation du discernement	L'évaluation doit obligatoirement inclure les témoignages d'aidants, d'assistantes sociales ou d'autres professionnels médico sociaux	40,5%	35,6%	14,7%	9,2%	34,0%	40,1%	17,9%	8,0%
Evaluation du discernement	L'évaluation du discernement doit tenir compte de l'avis de la famille.	12,9%	66,3%	16,6%	4,3%	17,6%	58,8%	18,2%	5,5%
Validation de la demande	La validation de la demande repose sur le respect d'un certain nombre de critères, précisés dans un « modèle d'accès à l'AAM »	67,1%	13,4%	15,9%	3,7%	68,2%	9,7%	18,2%	3,9%

THÈME / ÉTAPES	PROPOSITIONS	SUICIDE ASSISTÉ				EUTHANASIE			
		OUI	NON	Opposé AAM	ABST	OUI	NON	Opposé AAM	ABST
Validation de la demande	Une procédure collégiale et pluridisciplinaire est mise en place pour valider la conformité de la demande et acter ainsi la décision finale.	66,3%	11,7%	17,2%	4,9%	67,5%	10,0%	18,8%	3,8%
Validation de la demande	La procédure collégiale doit inclure également d'autres profils, par exemple médico-sociaux (assistante sociale...) ou encore avec un tiers homologué (exemples : notaire ou professionnel des affaires sociales et juridiques).	57,4%	21,9%	16,8%	3,9%	47,9%	25,1%	18,0%	9,0%
Validation de la demande	Il faut s'assurer que le parcours AAM n'est proposé qu'en dernier recours, une fois que toutes les options ont été testées et ont échoué : tous les traitements et les accompagnements doivent être effectués avant de permettre de demander une AAM.	54,7%	28,3%	10,7%	6,3%	59,9%	22,2%	13,6%	4,3%
Validation de la demande	La procédure collégiale doit être médicale mais le collège des soignants peut décider de s'entourer d'autres professionnels.	47,8%	28,3%	17,6%	6,3%	54,9%	20,4%	18,5%	6,2%
Validation de la demande	Créer un comité/ instance spécifique de validation de la demande.	43,6%	27,9%	17,6%	10,9%	44,3%	27,2%	21,5%	7,0%
Validation de la demande	La procédure collégiale doit être exclusivement médicale (médecins, infirmiers, pssy, aides-soignants...).	25,5%	51,6%	18,5%	4,5%	21,3%	53,0%	20,1%	5,5%

THÈME / ÉTAPES	PROPOSITIONS	SUICIDE ASSISTÉ				EUTHANASIE			
		OUI	NON	Opposé AAM	ABST	OUI	NON	Opposé AAM	ABST
Validation de la demande	L'incapacité (sur le plan de la conscience ou sur le plan physique) à réaliser le geste de suicide assisté doit être vérifiée.					42,0%	30,6%	19,1%	8,3%
Validation de la demande	Un représentant juridique doit participer à la validation de la demande	17,8%	57,3%	15,3%	9,6%	13,4%	58,0%	20,4%	8,3%
Réalisation de l'acte	Le patient peut changer d'avis à tout moment, jusqu'à la fin.	85,0%	3,8%	10,0%	1,3%	79,0%	3,2%	15,3%	2,5%
Réalisation de l'acte	Les soignants doivent pouvoir faire valoir une clause de conscience pour ne pas participer à la procédure de réalisation de l'acte	78,0%	7,9%	11,0%	3,0%	76,4%	6,8%	13,7%	3,1%
Réalisation de l'acte	La présence des proches lors de la réalisation de l'acte est possible mais pas obligatoire.	77,7%	3,0%	17,5%	1,8%	75,8%	2,4%	18,8%	3,0%
Réalisation de l'acte	Le patient doit avoir le choix du lieu (structure médicale, domicile, EHPAD...).	76,2%	2,4%	17,1%	4,3%	70,6%	6,9%	19,4%	3,1%
Réalisation de l'acte	En cas d'exercice de la clause de conscience, le professionnel ou son établissement doit orienter la personne vers un autre professionnel	74,5%	8,5%	13,9%	3,0%	74,1%	4,3%	17,9%	3,7%
Réalisation de l'acte	Subordonner la délivrance du produit létal à la validation des critères accès et de la procédure.	67,5%	6,3%	18,1%	8,1%	62,9%	6,3%	20,8%	10,1%
Réalisation de l'acte	L'acte est nécessairement réalisé par la personne elle-même.	66,3%	14,1%	14,7%	4,9%				
Réalisation de l'acte	La présence d'au moins un professionnel de santé est requise pendant l'acte.	62,8%	18,3%	16,5%	2,4%	74,8%	5,5%	17,2%	2,5%

THÈME / ÉTAPES	PROPOSITIONS	SUICIDE ASSISTÉ				EUTHANASIE			
		OUI	NON	Opposé AAM	ABST	OUI	NON	Opposé AAM	ABST
Réalisation de l'acte	En cas d'exercice de la clause de conscience, une liste de professionnels volontaires doit être transmise au patient.	54,4%	26,6%	15,2%	3,8%	51,9%	21,3%	18,8%	8,1%
Réalisation de l'acte	Possibilité de choisir l'euthanasie contre le suicide assisté sans avoir à refaire tout le parcours.	50,6%	28,7%	15,2%	5,5%	51,3%	21,2%	21,2%	6,4%
Réalisation de l'acte	Si une personne est en capacité physique de faire le geste de suicide assisté mais n'y parvient pas, il n'y a pas d'ouverture à l'euthanasie.	37,6%	42,7%	15,3%	4,5%	31,5%	42,6%	17,9%	8,0%
Réalisation de l'acte	Un proche peut également réaliser l'acte	17,5%	68,1%	12,5%	1,9%				
Réalisation de l'acte	Les proches et le corps médical ayant participé à la prise de décision doivent assister à la réalisation de l'acte.	8,8%	70,6%	17,5%	3,1%	13,2%	61,6%	20,1%	5,0%
Réalisation de l'acte	L'euthanasie a lieu nécessairement dans une structure médicale.					28,8%	47,9%	18,4%	4,9%
Réalisation de l'acte	L'euthanasie peut être réalisée dans différents lieux : structure médicale, domicile, EHPAD...					62,3%	12,6%	19,5%	5,7%
Encadrement et contrôle	Il faut une commission de contrôle pour assurer la traçabilité des actes.	82,2%	2,5%	14,0%	1,3%	78,0%	3,8%	16,4%	1,9%
Encadrement et contrôle	Un système de traçabilité, de suivi et de contrôle de chaque dossier doit être mis en place.	80,0%	5,6%	13,1%	1,3%	76,6%	3,2%	17,5%	2,6%
Encadrement et contrôle	Un système de suivi et de contrôle du dispositif dans son ensemble doit être mis en place.	76,4%	8,7%	13,0%	1,9%	74,4%	4,9%	17,1%	3,7%

THÈME / ÉTAPES	PROPOSITIONS	SUICIDE ASSISTÉ				EUTHANASIE			
		OUI	NON	Opposé AAM	ABST	OUI	NON	Opposé AAM	ABST
Encadrement et contrôle	Une commission de contrôle doit être mise en place « <i>a priori</i> » : dès l'expression de la demande et tout au long du processus pour vérifier le respect de la procédure.	57,4%	21,0%	15,4%	6,2%	54,8%	23,6%	16,6%	5,1%
Encadrement et contrôle	Une commission de contrôle doit être mise en place « <i>a posteriori</i> » : vérification du respect de la procédure après l'acte d'AAM et possibilité d'échanges dans le cadre d'analyses de pratiques entre professionnels	51,6%	20,8%	19,5%	8,2%	53,4%	16,0%	21,5%	9,2%
Encadrement et contrôle	La commission de contrôle doit agir du début à la fin sur toute la durée du parcours (<i>a priori</i> , pendant et <i>a posteriori</i>).	48,5%	27,6%	16,0%	8,0%	51,8%	24,7%	16,9%	6,6%
Encadrement et contrôle	La commission de contrôle doit être mise en place <i>a posteriori</i> pour éviter des lourdeurs administratives.	32,7%	41,8%	17,0%	8,5%	32,2%	41,4%	19,1%	7,2%

Annexe 7 : Approches d'accès à l'aide active à mourir

En groupes d'opinions les citoyennes et les citoyens de la Convention citoyenne ont réfléchi aux conditions et aux parcours qui pourraient donner accès à l'aide active à mourir. Ce sont au total 19 modèles qui ont émergé, reflète des nuances qui ont traversé les travaux de la Convention quant aux évolutions qui pourraient être apportées au cadre d'accompagnement de la fin de vie.

MODÈLE 1

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures atteintes d'une maladie physique incurable ou de souffrances réfractaires physiques

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
1	SUICIDE ASSISTÉ SEUL	Direct	Incurabilité (physique) OU souffrances réfractaires (physiques)	Majorité légale

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

Certaines maladies neurodégénératives par exemple maladie de Charcot, sclérose en plaque

Situations à court terme pour lesquelles la Sédation Profonde et Continue n'évite pas les souffrances réfractaires

cancers longs dont les douleurs ne permettent plus de vivre sans souffrances réfractaires

Immunodéficience, polyopathologies. Cancers incurables sans traitements (pancréas par exemple)

Certaines maladies génétiques orphelines

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITÈRES D'ACCES RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

Eviter la mort sans consentement

Le mineur n'a pas tout le recul nécessaire pour décider / protéger les plus vulnérables

la souffrance des maladies psychiques n'est pas mesurable / afin d'exclure les maladies psychiques

Demande éclairée et en pleine conscience

x	Discernement direct
	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance

x	Majorité légale
	Pronostic vital engagé à court terme
	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 2

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme et atteintes d'une maladie incurable et de souffrances physiques réfractaires

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
2	SUICIDE ASSISTÉ SEUL	Direct	Pronostic vital engagé à court ou moyen terme ET incurabilité ET souffrances physiques réfractaires	Majorité

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

Certaines maladies neurodégénératives par exemple maladie de Charcot, sclérose en plaque
Situations à court terme pour lesquelles la SPC n'évite pas les souffrances réfractaires
cancers longs dont les douleurs ne permettent plus de vivre sans souffrances réfractaires
Immunodéficience, polyopathologies. Cancers incurables sans traitements (pancréas par ex)
Certaines maladies génétiques orphelines

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITERES D'ACCES RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

Eviter la mort sans consentement

Le mineur n'a pas tout le recul nécessaire pour décider / Protéger les plus vulnérables

la souffrance des maladies psychiques n'est pas mesurable / afin d'exclure les maladies psychiques

Demande éclairée et en pleine conscience

Ce modèle nécessite incurabilité ET souffrances physiques ET pronostic vital engagé afin d'éviter au maximum les dérives

x	Discernement direct
	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
x	Majorité légale
x	Pronostic vital engagé à court terme
x	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 3

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme, ou atteintes d'une maladie incurable, et atteintes de souffrances réfractaires physiques ou psychiques

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
3	SUICIDE ASSISTÉ SEUL	Direct	[Pronostic vital engagé à court ou moyen terme OU incurabilité] ET souffrances réfractaires (physiques ou psychiques)	Majorité

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODÈLE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

PRONOSTIC VITAL :

- L'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès est seulement destiné aux patients ayant un pronostic vital engagé à court terme uniquement (< 3 semaines), ce modèle permet d'inclure les patients dont le pronostic vital est engagé avec une temporalité plus longue (court et moyen terme)

INCURABILITE :

- Le cas des maladies incurables provoquant des souffrances réfractaires

SOUFFRANCES PSYCHIQUES :

- Pour les personnes ayant des souffrances réfractaires psychiques et souffrants de maladies psychiques pour lesquelles il est prouvé scientifiquement que la personne conserve un discernement

La loi Claeys-Leonetti propose uniquement la sédation profonde et continue ne prenant pas en compte :

- La souffrance des proches du patient, car durée d'agonie plus courte et moins difficile à vivre pour les proches

- Les doutes existants concernant les souffrances sous sédation profonde et continue, davantage de certitude quant à l'absence de souffrance avec le suicide assisté

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITÈRES D'ACCES RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

- Pour les souffrances psychiques, le patient doit être atteint d'une maladie dont il est prouvé scientifiquement que le discernement n'est pas altéré

- Libre arbitre existant jusqu'à l'acte sans intervention d'un tiers lors de l'acte

x	Discernement direct
	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale

x	Pronostic vital engagé à court terme
x	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
x	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
x	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 4

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture de l'euthanasie pour des personnes majeures en état végétatif définitif

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
4	EUTHANASIE SEULE	Indirect	Incurabilité	Majorité légale

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

Personne étant plongé dans un état végétatif et reconnu définitif par le corps médical

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

Expression de la volonté via les directives anticipées et la personne de confiance. Pleine et entière responsabilité du corps médical constitue un garde-fou. L'obstination déraisonnable telle que décrite dans la loi actuelle peut être reprise comme garde-fou

	Discernement direct
x	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale
	Pronostic vital engagé à court terme
	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
	Souffrances réfractaires
	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 5

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture de l'euthanasie pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme et atteintes de souffrances réfractaires (physiques), et en état d'évaluer la situation dans laquelle elles se trouvent

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
5	EUTHANASIE SEULE	Direct	Pronostic vital court terme ET souffrances réfractaires (physiques ou psychiques)	<i>Pas un critère</i>

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

Personne qui a épuisé tous les traitements curatifs, qui est candidat aux palliatifs et expérimente des souffrances réfractaires et dont le pronostic vital est engagé à court terme : on est sur une euthanasie compassionnelle alternative à une sédation profonde et continue

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

Les critères retenus sont similaires à ceux envisagés pour la sédation profonde et continue dans le cadre de la loi actuelle. La volonté du patient est respectée, et la pleine et entière responsabilité du corps médical constitue un garde fou

x	Discernement direct
	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale
x	Pronostic vital engagé à court terme
	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
X	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 6

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture de l'euthanasie pour les personnes majeures et mineures atteintes d'une maladie incurable avec souffrance réfractaire

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
6	EUTHANASIE SEULE	Direct	Incurabilité et souffrances réfractaires	Majeurs

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

Personne qui est atteinte d'une maladie incurable et évolutive, dont le pronostic vital n'est pas engagé mais qui fait l'expérience au quotidien de souffrances réfractaires (maladies neurodégénératives type Charcot ou sclérose, maladie incurable type diabète avancé...)

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

Volonté du malade exprimée clairement. Implication du corps médical et sa totale responsabilité comme garde-fou.

x	Discernement direct
	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
x	Majorité légale
	Pronostic vital engagé à court terme
	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 7

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté et de l'euthanasie pour les personnes majeures et mineures dont le pronostic vital est engagé à court terme et atteintes de souffrances réfractaires (physiques ou psychiques) avec discernement direct et indirect (Personne de confiance et/ou Directives Anticipées)

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
7	SUICIDE ASSISTÉ ET EUTHANASIE	Direct OU Indirect (Personne de Confiance ET Directives Anticipées)	Pronostic vital court terme ET souffrances réfractaires (physiques ou psychiques)	<i>Pas un critère</i>

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

- aux personnes qui souhaitent avoir le choix de leur fin de vie et accéder à l'aide active à mourir (AAM), avant la sédation profonde.

-Aux mineurs dont le pronostic vital est engagé à court terme combinant souffrances physiques et psychiques. Ce modèle respecte la liberté du choix de fin de vie des personnes mineures et majeures tout en essayant d'éviter les dérives. Ce modèle permet d'ouvrir les choix par rapport à l'actuelle loi. Il s'agit de donner un nouveau droit aux personnes en anticipation de la sédation profonde (sous les conditions exposées) en laissant le libre choix.

- Il n'y aura pas d'ouverture à l'euthanasie s'il n'y a pas de directives anticipées de la personne de confiance. Dans ce cas, c'est la loi Claeys-Leonetti qui sera appliquée.

Il y a nécessité d'explications complémentaires concernant les mineurs avec la possibilité de mettre en place une commission tripartite : Parents, Enfants, Soignants.

Notre modèle ouvre sur une combinaison de critères spécifiques pour ouvrir la possibilité d'accès à l'aide active à mourir pour des situations dans lesquelles la loi ne permet pas actuellement. Ce modèle permet de protéger juridiquement et moralement le personnel soignant. Cela permet de participer à une évolution progressive de loi actuelle.

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITERES D'ACCES RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

- Pourquoi pas d'ouverture de l'Aide Active à Mourir aux personnes qui n'ont pas exprimé leurs volontés ?

- Dans le cadre du respect du choix de la liberté des personnes (le choix doit être exprimé)

- Pourquoi pas d'ouverture de l'Aide Active à Mourir à moyen terme et long terme ?

1. Pour ne pas choquer l'opinion publique

2. Pour éviter les dérives potentielles

3. Donner la possibilité à la personne de changer d'avis quand le diagnostic de fin de vie est à moyen ou long terme

4. Donner la chance à la science d'avoir les moyens de progresser

Pourquoi l'ouverture de l'aide Active à Mourir aux mineurs ?

1. Pour respecter leurs droits au même titre que les majeurs.

x	Discernement direct
x	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale
x	Pronostic vital engagé à court terme
	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
x	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
x	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 8

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté ou de l'euthanasie au libre choix de la personne majeure dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme et/ou présentant des douleurs réfractaires et incurables

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
8	SUICIDE ASSISTÉ ET EUTHANASIE	Direct OU Indirect (Personne de Confiance et Directives Anticipées)	Pronostic vital court/moyen terme OU [incurabilité ET souffrances réfractaires (physiques ou psychiques)]	<i>Pas un critère</i>

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

- donner une réponse aux personnes qui souffrent / limiter la souffrance et la douleur
- permettre un soulagement et disposer d'une échappatoire
- réassurance de la personne ; en ce qui concerne les mineurs, ils sont considérés au cas par cas [cas exceptionnel avec commission et décision collégiale]

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITERES D'ACCES RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

- éviter des souffrances invivables dans la durée et/ou dans l'intensité
- étude au cas par cas pour les mineurs
- éviter tout risque d'obstination déraisonnable

x	Discernement direct
x	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale
x	Pronostic vital engagé à court terme
x	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
x	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
x	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 9

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté et de l'euthanasie pour les personnes majeures et mineures en situation de souffrances réfractaires (physiques, psychiques ou existentielles), en situation de discernement direct ou indirect

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
9	SUICIDE ASSISTÉ ET EUTHANASIE	Direct OU Indirect (Personne de Confiance et Directives Anticipées)	Incurabilité ET souffrances réfractaires (physiques ou psychiques, existentielles)	<i>Pas un critère</i>

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

Notre modèle répond aux situations mal ou pas prises en compte par le cadre actuel de l'accompagnement de la fin de vie, soit :

- Les souffrances psychiatriques
- Cela évite les procédures longues, coûteuses et inégalitaires face aux demandes d'AAM à l'étranger et favorise une mort solidaire (accompagnement en présence des amis, de la famille)
- Cela prend en compte les situations médicales considérées comme intolérables / invivables par la personne.
- Cela prend en compte les patients atteints de souffrances réfractaires et dont le pronostic vital n'est pas engagé à court ou moyen terme
- Le modèle inclut également les mineurs

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITERES D'ACCES RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

- La condition de souffrances réfractaires est déjà très restrictive et n'ouvre donc l'accès qu'à un nombre très limité de personnes - c'est la condition sine qua non.
- Le parcours dans lequel s'inscrit ce modèle garantit par ailleurs une ouverture très encadrée de l'AAM.

	Discernement direct
	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale
	Pronostic vital engagé à court terme
	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
x	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
x	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 10

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures, capables de discernement direct et répondant à 2 des 3 critères suivants : souffrances physiques réfractaires, incurabilité d'une pathologie physique, pronostic vital engagé (sans temporalité).
Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle y compris pour les mineurs sous conditions particulières.

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
10	SUICIDE ASSISTÉ ET EXCEPTION D'EUTHANASIE	Direct OU Indirect (Personne de Confiance et Directives Anticipées)	<p>Suicide Assisté = 2 critères sur 3 : pronostic vital engagé (sans temporalité), incurabilité, souffrances réfractaires</p> <p>Exception d'Euthanasie = directives anticipées ou personne de confiance ; puis 2 critères sur 3 : pronostic vital engagé, incurabilité, souffrances réfractaires</p>	Pas un critère

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

- Exception euthanasie : personne n'ayant plus la capacité physique de réaliser son suicide assisté
- Si inconscient : discernement indirect via les directives anticipées et/ou confirmées par la personne de confiance
- Si Mineur : il n'est pas envisageable de recourir au suicide assisté au vue de la complexité émotionnelle de l'acte. L'euthanasie peut être acceptée selon un consensus de toutes les parties concernées : mineur, corps médical, famille

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITERES D'ACCES RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

- Souffrances réfractaires
- Incurabilité
- Pronostic vital engagé sans temporalité

x	Discernement direct
x	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale
	Pronostic vital engagé à court terme
	Pronostic vital engagé à moyen terme

x	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 11

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR 11

Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures, capables de discernement direct et répondant à 2 des 3 critères suivants : souffrances physiques réfractaires, incurabilité d'une pathologie physique, pronostic vital engagé (sans temporalité).
Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle, uniquement pour les majeurs.

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES» OU AUTRES	AGE
11	SUICIDE ASSISTÉ	DIRECT	Suicide Assisté = 2 critères sur 3 : pronostic vital engagé (sans temporalité), incurabilité, souffrances réfractaires	<i>Majorité légale</i>
	EXCEPTION D'EUTHANASIE	DIRECT OU Indirect (Personne de Confiance et Directives Anticipées)	Exception d'Euthanasie : directives anticipées ou personne de confiance ; puis 2 critères sur 3 : pronostic vital engagé, incurabilité, souffrances réfractaires	<i>Majeurs seulement</i>

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :
- maladie de Charcot

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

Le modèle est ouvert à tous avec conditions de prise en charge (nationalité française ou résider en France, pour les autres pas de prise en charge par l'Etat français)
LES CRITERES D'ACCES RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE dérives liées aux maladies psychiques qui doivent et peuvent être prises en charge et cela évite d'envoyer un message négatif aux personnes fragiles

x	Discernement direct
x	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
x	Majorité légale
	Pronostic vital engagé à court terme
	Pronostic vital engagé à moyen terme
x	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 12

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures, capables de discernement direct et répondant à 2 des 3 critères suivants : souffrances physiques réfractaires, incurabilité d'une pathologie physique, pronostic vital engagé à court ou moyen termes.
Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle, y compris pour les mineurs sous conditions particulières.

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
12	SUICIDE ASSISTÉ ET EXCEPTION D'EUTHANASIE	Direct	<p>Suicide Assisté = 2 critères sur 3 : pronostic vital engagé (court ou moyen termes), incurabilité, souffrances réfractaires</p> <p>Exception d'Euthanasie ; puis 2 des 3 critères suivant : douleurs réfractaires / incurabilité / pronostic vital à court/moyen terme</p>	<p>SA = Majorité EUTH = Mineurs et majeurs</p>

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

- maladies neuro-dégénératives
- prise en compte de la souffrance des enfants
- stades terminaux des cancers
- ...

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITÈRES D'ACCÈS RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

- «banalisation» du suicide
- difficultés d'appréhension réelle des souffrances psychologiques et existentielles (la loi n'a pas à répondre aux souffrances existentielles)

x	Discernement direct
x	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale
x	Pronostic vital engagé à court terme
x	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 13

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures, capables de discernement direct et répondant à 2 des 3 critères suivants : souffrances physiques réfractaires, incurabilité d'une pathologie physique, pronostic vital engagé à court ou moyen termes.
Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle, uniquement pour les majeurs.

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
13	SUICIDE ASSISTÉ ET EXCEPTION D'EUTHANASIE	Direct ou indirect	<p>Suicide Assisté = 2 critères sur 3 : pronostic vital engagé (court ou moyen termes), incurabilité, souffrances réfractaires</p> <p>Exception d'Euthanasie = puis 2 des 3 critères suivant : douleurs réfractaires / incurabilité / pronostic vital à court/moyen terme</p>	Majeur

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

- les personnes qui souffrent et qui ont une maladie incurable ne sont pas couverts aujourd'hui par la loi Claeys-Leonetti
- les personnes en situation de pronostic vital engagé à moyen terme ne sont aujourd'hui pas couvertes par la loi Claeys-Leonetti

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITERES D'ACCES RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

- en donnant la primauté au suicide assisté par rapport à l'euthanasie de manière à faciliter son acceptation par le corps médical et de responsabiliser le demandeur
- en n'ouvrant pas aux souffrances psychiques qui peuvent être traitées par d'autres moyens

x	Discernement direct
x	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
x	Majorité légale
x	Pronostic vital engagé à court terme
x	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 14

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures ou mineures, capables de discernement direct et répondant à 1 des 3 critères suivants : souffrances réfractaires, incurabilité d'une pathologie (physique, ou psychique ou psychiatrique), pronostic vital engagé (sans temporalité).
Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle.

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
14	SUICIDE ASSISTÉ ET EXCEPTION D'EUTHANASIE	Direct ou indirect	<p>Suicide Assisté = 1 critère sur 3 : pronostic vital engagé (sans temporalité), incurabilité, souffrances réfractaires</p> <p>Exception d'Euthanasie : directives anticipées ou personne de confiance ; puis 1 critère sur 3 : pronostic vital engagé, incurabilité, souffrances réfractaires</p>	Majeur et Mineur

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

- Ce modèle répondrait aux situations des personnes souffrant de maladies neurodégénératives, par exemple la maladie de Charcot.
- Ce modèle répondrait aux situations d'état végétatif par le biais de l'exception d'euthanasie.
- Il répondrait également aux situations des personnes prisonnières de leurs corps, aussi appelé Locked-In Syndrome (L.I.S)

...

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITERES D'ACCES RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

- Le critère de l'incurabilité permet d'éviter la dérive d'une aide active à mourir alors que la maladie de la personne serait curable
- Une question reste à discuter : la possibilité d'une exception d'euthanasie pour les personnes totalement inconscientes sans directives anticipées ni personnes de confiance (pas discernement indirect)

x	Discernement direct
x	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale
	Pronostic vital engagé à court terme
	Pronostic vital engagé à moyen terme
x	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
x	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
x	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 15

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Modèle à double-entrée :

Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures, ET de nationalité française (ou résident fiscal en France), pour lesquelles tout a été tenté pour apaiser les douleurs/souffrances, ET qui sont en pleine possession de leurs facultés de discernement, ET atteintes d'une maladie sans aucune perspective d'amélioration, ET qui jugent leurs souffrances intolérables, ET dont le pronostic vital est engagé à court terme.

Pour toutes les autres situations, un collège d'experts étudie au cas par cas et décide de la légitimité de la demande. Les cas suivants sont refusés d'office :

- Les patients atteints uniquement d'une maladie psychique ou existentielle
 - Les patients pour lesquels tout n'a pas été tenté pour apaiser les souffrances;
 - Les patients pour lesquels la condition ou maladie présente une perspective d'amélioration.
- Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle, y compris pour les mineurs sous conditions particulières.

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
15	SUICIDE ASSISTÉ ET EXCEPTION D'EUTHANASIE	Direct et indirect	<p>Suicide Assisté 1 : pronostic vital court terme, capacité de s'autoadministrer la solution létale, douleurs/souffrances non soulageables et jugées intolérables + discernement + incurable</p> <p>Suicide Assisté 2 : pas maladie psychique ou existentielle + pas de perspectives d'amélioration + douleurs / souffrances non soulageables.</p> <p>Euthanasie 2 : Suicide Assisté 2 + incapacité de Suicide Assisté</p>	<i>Majeur et Mineur</i>

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD’HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D’ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

- Prise en compte des demandes d’AAM.
- Il faut simplifier les démarches, car les patients ont besoin de flexibilité et de simplicité.
- Les médecins ne devraient pas avoir à se transformer en juristes.
- Tout patient devrait être capable de comprendre quelles solutions peuvent lui être proposées.
- Il faut arrêter de produire des textes de loi longs et compliqués, qui se veulent exhaustifs, mais qui laissent de côté de trop nombreuses situations «particulières».
- Même des situations très particulières doivent pouvoir être étudiées.

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITERES D’ACCES RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

- Discernement cas SA1
- Incurabilité cas SA1
- Priorité SP
- Souffrances intolérables et ou non soulageables

x	Discernement direct
x	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale
x	Pronostic vital engagé à court terme
x	Pronostic vital engagé à moyen terme
x	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
x	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 16

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures, capables de discernement direct avec souffrances réfractaires engendrées par :

- une pathologie grave et incurable engageant le pronostic vital à court ou moyen termes
- ou bien par une situation grave, irréversible et vécue comme insupportable.

Recours à l'euthanasie de manière exceptionnelle, y compris pour les mineurs sous conditions particulières.

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
16	SUICIDE ASSISTÉ ET EXCEPTION D'EUTHANASIE	Direct	Souffrances réfractaires (physiques ou psychiques) ET Pronostic vital engagé à court/moyen terme OU [Une situation irréversible vécue comme insupportable] Incurable EUTH = mêmes conditions + incapacité de SA	SA = Majorité EUTH = Mineurs et majeurs

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

- Personne consciente et paralysée (Vincent Humbert)
- Maladie neuro-dégénératives (comme Charcot et Parkinson)
- Personne souffrant d'un cancer incurable
- Certaines situations d'agonie

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITERES D'ACCES RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

- l'euthanasie d'une personne inconsciente et non volontaire (car discernement direct).
- limiter les dérives d'euthanasies clandestines (car ouverture du SA et de l'EUTH sous conditions).
- protège des suicides de personnes se sentant seules, inutiles ou un poids pour la société.
- une euthanasie pour des raisons économiques (libération d'un lit, intérêt familial)
- des conflits intra-familiaux à l'issue de la décision (car discernement direct)

x	Discernement direct
	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale

x	Pronostic vital engagé à court terme
x	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
x	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
x	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
x	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 17

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté pour les personnes majeures et mineures sans critère préalable autre que le discernement direct. Ouverture de l'euthanasie si la personne a un discernement direct mais n'est pas en capacité de réaliser un suicide assisté. Ouverture de l'euthanasie aux personnes avec un discernement indirect définitif.

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
17	SUICIDE ASSISTÉ ET EXCEPTION D'EUTHANASIE	SA : Direct EUTH : direct ou indirect définitif avec modèle 1/PC ET DA et modèle 2/PC OU DA	Suicide Assisté = Pas de critère Euthanasie = incapacité physique de SA	<i>Pas un critère</i>

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

- Offrir à tous cette possibilité du SA dans un parcours de soin mais la décision finale appartient au patient sans autre critère que le discernement
- Offrir aux personnes avec discernement indirect définitif ou aux personnes conscientes mais plus en capacité physique d'effectuer l'acte de suicide assisté la possibilité de l'euthanasie

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITÈRES D'ACCÈS RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

- Cette possibilité s'inscrit dans l'obligation de suivre un parcours de soin adapté, qui permettra notamment de vérifier qu'il n'y a pas d'influence

X	Discernement direct
x	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale
	Pronostic vital engagé à court terme
	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
	Incurabilité
	Souffrances réfractaires
	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 18

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté à toutes et tous à condition que l'information soit fournie dès la demande officielle

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
18	SUICIDE ASSISTÉ SEUL	Direct, indirect (Directives Anticipées et Personnes de Confiance)	<i>Pas de conditions médicales</i>	<i>Pas un critère</i>

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

- A toute personne qui en fait la demande.
- Personne en souffrance (Critères : souffrances réfractaires et psychiatriques).
- ET/OU pronostic vital engagé à court ou moyen terme.

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

LES CRITÈRES D'ACCÈS RETENUS CONSTITUENT DES «GARDE-FOUS» CONTRE LES DERIVES POSSIBLES TELLES QUE :

- Dans le cas de personnes victimes d'abus de faiblesse (mineur ou majeur manipulé, maltraité, harcelé) sous la domination d'autrui.

Prendre alors en compte le critère relatif aux souffrances psychiques et existentielles. Rendre obligatoire l'intervention d'une tierce personne qui connaît l'histoire propre au malade.

x	Discernement direct
X	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale
x	Pronostic vital engagé à court terme
x	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
	Incurabilité
x	Souffrances réfractaires
x	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
x	Souffrances psychiques et existentielles

MODÈLE 19

CONDITIONS D'ACCÈS AUX PARCOURS D'AIDE ACTIVE À MOURIR

Ouverture du suicide assisté et de l'euthanasie pour les personnes exprimant le souhait de ne plus vivre et démontrant un discernement direct et continu. Par ailleurs, dans le cas d'une perte ou d'une absence de discernement, ouverture de l'euthanasie, soumise à une procédure collégiale spécifique, initiée par le biais des directives anticipées, de la personne de confiance ou d'une demande des proches.

#	FORME D'AAM	DISCERNEMENT	CONDITIONS «MÉDICALES»	AGE
19	SUICIDE ASSISTÉ ET EUTHANASIE	Direct (Suicide Assisté et/ou Euthanasie au choix) Indirect (Euthanasie)	Absence de critère médical	Absence de critère d'âge

SITUATIONS COUVERTES PAR CES CRITÈRES

CE MODELE REpond AUX SITUATIONS SUIVANTES, AUJOURD'HUI NON OU MAL PRISES EN COMPTE PAR LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT ACTUEL :

- 1) En cas de discernement direct et continu : EUTH ou SA au choix
- 2) En cas de discernement indirect, avec Directives Anticipées ou Personne de confiance : EUTH avec nécessité de procédure collégiale pour la décision finale (majeur et mineur)
- 3) En cas d'absence de discernement, absence de DA, absence de personne de confiance & inconscience irrémédiable : les proches peuvent réaliser une demande non décisionnaire. Cette demande est soumise à l'avis d'une procédure collégiale, en cas de désaccord dans le cadre de cette procédure le dossier est renvoyé vers une commission d'appel. Si accord : EUTH

- Ce modèle répond à toutes les situations (la temporalité du parcours doit être adaptée selon les situations)
- Pour les situations de souffrances incurables ou invivables exprimées par la personne

EN QUOI CES CRITÈRES CONSTITUENT DES GARDE-FOUS SUFFISANTS ?

- Le parcours doit permettre d'accompagner les réflexions de chacun dès la première demande et jusqu'à l'acte final (possibilité d'être accompagné tout au long de ce parcours)
- Le parcours d'accompagnement peut aussi permettre d'éviter certains actes d'AAM
- Dans le cadre d'un désaccord entre un mineur/curatelle/tutelle et les parents, un juge statue.
- Dans le cadre de l'évaluation du discernement, si des doutes émergent, les professionnels peuvent demander une enquête (éthique) pour certifier le bien-fondé de la demande.
- Mise en place d'un contrôle et d'une traçabilité (écrite) de l'ensemble des obligations relatives au parcours
- La personne a toujours le dernier mot jusqu'à l'acte final

x	Discernement direct
x	Discernement indirect - via directives anticipées ou personne de confiance
	Majorité légale
	Pronostic vital engagé à court terme
	Pronostic vital engagé à moyen terme
	Pronostic vital engagé (sans temporalité)
	Incurabilité
	Souffrances réfractaires
	Souffrances liées aux maladies psychiatriques
	Souffrances psychiques et existentielles
	Résident sur le territoire
	Nationalité française

Annexe 8 : Témoignages des citoyens

PRÉNOM ET INITIALE NOM	QUELLE EST VOTRE TÉMOIGNAGE SUR LA CONVENTION ?
Jean-Michel P.	Une sacrée expérience démocratique, inédite dans une vie. Le thème de la fin de vie et ses enjeux éthiques m'intéressait et le parcours m'a enrichi. 4 mois d'aventure humaine et de bien belles rencontres.
Anonyme	Expérience démocratique et citoyenne enrichissante tant sur le plan humain que celui des connaissances et des techniques de communication. Fair-play et humanisme incroyable malgré nos divergences.
Hugo K.	J'étais venu par curiosité à la convention car je trouvais que le sujet est très délicat mais nécessaire. Le fait de venir au CESE m'a permis d'approfondir mes connaissances sur le sujet de la fin de vie mais aussi de découvrir la loi Claeys-Léonetti. L'accueil était particulièrement chaleureux et chaque session était instructive et enrichissante. Je suis très heureux de participer à cette Convention citoyenne.
Jacky JB	Peace and love
Harry A.	Mon temps fort reste les possibilités qui nous ont été données d'auditionner les religieux
Corinne J.	Le processus mis en place lors de la Convention m'a apporté entière satisfaction. Les différents intervenants et échanges ont été très riches d'informations et m'a permis de consolider mon opinion. Celle-ci s'est figulée au fil des sessions. Il y a une très bonne ambiance avec tous les protagonistes, citoyens, chercheurs, co gouv... Je suis très touchée et agréablement satisfaite de tout ce trajet de réflexion collective.
Anonyme	Pour moi, cette convention est une occasion unique de pouvoir se saisir d'un sujet et de l'approfondir. Nous avons eu la chance de sortir de nos discussions de «comptoir» et de prendre de la hauteur, de comprendre les tenants et aboutissants pour se forger une opinion.
Anonyme	Pour moi ce fut une expérience très enrichissante autant bien intellectuellement qu'humainement. Je suis arrivée de ma campagne pour la première fois à Paris ne connaissant pas ce que pouvait être un débat, ne connaissait pas les lois concernant la fin de vie. Je me suis vraiment senti perdue avec tout ce flot d'informations tout se vocabulaire soutenu. Et au fil des sessions je me suis sentie un peu plus à l'aise. J'ai énormément évolué Puis on a une équipe d'animateurs formidables et on a été accueilli formidablement bien Merci à tous
	Sentiment positif. Belle expérience, belles rencontres
Anonyme	J'ai énormément apprécié, de belles rencontres, une expérience vraiment enrichissante.
Jérôme R	Une expérience vraiment enrichissante, des rencontres magnifiques, j'ai énormément apprécié.
Fabienne De.	Sentiment positif, belle expérience, belles rencontres.
Daniel G.	Intense et très intéressant. Le rendu prend forme et les facilitateurs graphiques sont un vrai plus. La suite que l'on peut donner à la convention ensuite me semble un point important...

PRÉNOM ET INITIALE NOM	QUELLE EST VOTRE TÉMOIGNAGE SUR LA CONVENTION ?
Lionel S	En résumé, il faut être patient et faire confiance. Tout se met en place et le final efface les questionnements. Bravo pour cette intégrité, énergie pour l'organisation et déroulement, ainsi que la bienveillance portée.
Anonyme	Très belle expérience, de belles rencontres et une enrichissante réflexion collective sur un sujet difficile.
Anonyme	Je viens de vivre une expérience unique prenante et passionnante. Une convention respectueuse bienveillante où les citoyens ont pu s'exprimer et débattre sur un sujet touchant tout le français.
Monique C.	Expérience formidable et unique pour ma part J'ai appris plein de choses sur l'AAM que je croyais connaître comme sujet qui m'intéressait déjà beaucoup J'en ressors enrichie J'ai rencontrée des personnes super Et je remercie toute l'équipe du CESE
Christophe	Une expérience riche qui m'a permis de découvrir et rencontrer de belles personnes, et m'a donné espoir dans l'humanité. Une expérience démocratique riche et prometteuse qui sera à poursuivre et élargir. J'ai exploré toutes les nuances des idées évoquées cela m'a permis de faire preuve de plus de nuance et de subtilité.
Christian G	Une expérience exceptionnelle qu'on ne fera qu'une fois dans sa vie et qui marquera à jamais une vie. Ce fut l'occasion d'approfondir un sujet complexe et intime et d'aller chercher une opinion au fond de sa propre réflexion. L'occasion aussi de rencontres avec d'autres citoyens qui se prolongeront au-delà même de la Convention. L'occasion enfin de constater que les structures publiques savent organiser de très belles choses et porter haut la participation citoyenne. Bravo et merci beaucoup au CESE pour tout cela.
	Ce que je retiendrai de la convention c'est l'ouverture humaine qui s'est créée en 9 sessions. Toutes nos différences qui nous ont permis de faire et d'aboutir notre travail.
Anonyme	Enrichissant, lieu de partage et de réflexion, affirmation de mon engagement citoyenne, laisser une trace dans le respect de la dignité des personnes, effleurer les situations précaires
Anonyme	Pour moi cela a été une très riche expérience point de vue humaine et civile. De travailler sur un thème aussi riche et passionnant. Je ne suis aperçu que cela m'a demandé des recherches, enquête auprès des soignants pour dire ce qu'eux pensaient et désiraient. Tout cela m'a permis de me dépasser et de voir que je pouvais travailler en commun avec des citoyens qui ne sont pas forcément de la même opinion. Nous avons pu nous écouter, calmement. Tout a été fait pour que nous puissions travailler dans le calme. Je remercie tous ceux qui ont œuvré pour l'organisation et les repas qui étaient très bons. Merci pour cette expérience de la vie politique.
Bintou M.	C'est un honneur pour moi de contribuer à cette convention. J'ai tenu à faire une intervention rigoureuse, juste et libre. Cet exercice démocratique est un modèle qui implique le citoyen et le rappelle ou le replace dans son rôle dans la cité. Le sujet est complexe et délicat. Toutes les sensibilités doivent être entendues et respectées.
Marc-Olivier S.	Remarquable organisation et adaptation aux besoins des membres. Bravo le CESE

PRÉNOM ET INITIALE NOM	QUELLE EST VOTRE TÉMOIGNAGE SUR LA CONVENTION ?
Isabelle B	<p>Merci de nous avoir permis de rencontrer des gens exceptionnels pour certains. En revanche je ne comprends pas pourquoi au cours de ce match de foot qu'a été la Convention citoyenne les règles du jeu ont changé : nos votes étaient la validation des propositions à :</p> <ul style="list-style-type: none"> -75% pour la validation des propositions les soins palliatifs - 66% pour les textes sur le même sujet - 50% pour l'ouverture à l'Aide Active à Mourir?
Anonyme	<p>Beau rouage, admirable intelligence collective. Peut-être un manque de confiance en matière de R&D au profit d'une «solution finale»?... Affaire à suivre... Beaucoup d'humanité et d'humilité des abeilles ouvrières de la ruche du CESE avant la décision des élus... VIVE LE CESE!</p>
Anonyme	<p>Trop bien mais trop rapide. Une augmentation des indemnités est à prévoir au vu du travail fourni</p>
Alexandra T.	<p>J'ai accepté de participer à cette convention car je voulais travailler sur ce sujet tout particulièrement. Mais j'en retiens surtout une formidable expérience personnelle et humaine, unique et enrichissante. Des échanges intenses, parfois tendus mais toujours stimulants. Merci à tous.</p>
Anonyme	<p>Week-end dense et on continue l'aventure</p>
Anonyme	<p>Beaucoup de travail, de fatigue, de réflexion avec un résultat en adéquation avec l'attente des citoyens</p>
Stephanie D	<p>Un croisement d'individus, des rencontres, des échanges, des débats, un exercice innovant de démocratie participative, un moment fort et une expérience exceptionnelle que je vous souhaite de vivre pour développer votre esprit critique et pour exercer votre libre arbitre.</p>
Philippe A.	<p>Participer à cette convention m'a conforté dans l'idée que des citoyens et citoyennes sont capables d'élaborer une réponse très complexe à une question très complexe. J'en avais rêvé, le CESE l'a fait. J'ai profondément modifié mon approche de la fin de vie. Je suis également très heureux d'avoir pu vivre ce moment de groupe de 183 personnes, dans une mixité très forte, dans un climat de bienveillance et de respect mutuel.</p>
Christophe R.	<p>Ma participation au sein de la Convention citoyenne pour la fin de vie a été l'occasion de rencontrer de belles personnes riches d'expérience et ouvert à la discussion et au partage. Cela m'a permis de reprendre confiance dans la nature humaine et de réaliser ensemble un bel exercice de démocratie participative. La variété des profils rencontrés (âge, sexe, Catégorie socio professionnelle et ville) nous a permis, individuellement, de renouer avec un échantillon représentatif de la population française en sortant de notre sphère de vie.</p>
Agnès G	<p>La convention est une expérience citoyenne extraordinaire, l'occasion de s'inscrire dans un renouveau démocratique et d'accompagner une évolution sociétale. C'est l'occasion d'exprimer un point de vue qui n'est ni celui d'experts, ni celui du législateur, mais un point de vue citoyen, humble et légitime.</p>
Anne T	<p>Je suis arrivée sans avoir «révisé» et sans idées préconçues mais je ne m'attendais pas à cette puissance de l'intelligence collective qui nous a permis de faire émerger tant de richesse et de finesse dans nos échanges et nos débats. A rencontrer autant de belles personnes. Quelle aventure extraordinaire !</p>

PRÉNOM ET INITIALE NOM	QUELLE EST VOTRE TÉMOIGNAGE SUR LA CONVENTION ?
Nathalie T.	<p>Cette expérience humaine, citoyenne et démocratique permet d'apporter sa contribution à une question sociétale, de participer à une expérience humaine d'intelligence collective et d'être partie prenante dans le pari de l'innovation démocratique. Cette aventure est très riche humainement et intellectuellement et permet une prise de hauteur, de gagner en maturité et humilité, de renforcer des compétences et qualités humaines.</p>
Françoise H	<p>Merci de n'avoir permis de faire une autre expérience de participation démocratique. Au début je ne suis dit que nous arriverons pas à nous entendre, nous respecter et nous écouter. Mais tous cela ses bien fait. Ce sujet était dure mais passionnant, instructif et ma permit de ne dépasser. De mais peur, de penser que je n'étais pas à ma place. Je trouve que le monde de la précarité avait toute sa place et une parole à faire passer, car ils sont souvent la dernière roue du carrosse. L'expérience vécue entre citoyennes et citoyens a été formidable. L'organisation et tous ce que cela a demandé de préparation : je dis félicitations pour cela. Il est vrai que de temps en temps une écoute active ne serait pas du superflue. Le thème m'a demandé du travail et enquête auprès de soignants de maison de retraite, du travail à domicile, et en milieu hospitalier pour savoir ce qu'eux ils pensaient de cela, m'a beaucoup enrichie. J'ai pu dire ce qu'eux pensaient de cela. D'avoir été en visite un service de soins palliatifs m'a beaucoup apporté. Je suis arrivée avec une conviction et en chemin j'ai changé. Merci aux personnes qui ont tenu le vestiaire et aux cuisinier et serveurs tous était très conviviaux et souriants. Un grand merci pour cette expérience.</p>
Marianne T.	<p>Apprendre, échanger, écouter, douter, construire, décider... Participer à cette convention aura été une expérience unique et précieuse dont je sors enrichie et émue.</p>
Nathalie G	<p>Grâce à la Convention, j'ai vécu un grand moment d'humanité, d'humilité et démocratique. Tout ce mélange a permis d'aboutir à un super travail. Nous avons réussi à répondre à la question de la première ministre. Je sors de cette expérience plus forte et grandie.</p>
Jean B.	<p>La Convention citoyenne sur la fin de vie fut pour moi une expérience humaine capitale, expérience faite de rencontres de personnes que je ne connaîtrais pas si le tirage au sort ne l'avait pas permis. Expérience de démocratie grandeur nature sur un sujet aussi important qu'urgent dans une société sans cesse confrontée à la modernité.</p>
Gaëtan S.	<p>Une expérience unique, mais aussi une chance incroyable, que de pouvoir donner son avis dans un processus démocratique exceptionnel. Des rencontres enrichissantes, tant avec les équipes du CESE, que le collectif d'animation, les nombreux intervenants, mais également avec tous les conventionnels, que je tiens particulièrement à remercier ici, pour cette formidable aventure. Sans aucun doute l'une des plus belles expériences de toute ma vie.</p>
Myriam G.	<p>Une expérience Extra-ordinaire : dans ses modalités, sur le thème abordé et la richesse des rencontres et des débats. Voilà comment je résumerais mon expérience de la CC. L'intelligence collective des 184 a été au service de l'élaboration d'une vision alternative sur «les fins de vie», je souhaite donc de tout cœur que les décideurs politiques honoreront notre travail en s'inspirant largement de nos propositions pour leurs travaux à venir.... et vive la démocratie participative !</p>

PRÉNOM ET INITIALE NOM	QUELLE EST VOTRE TÉMOIGNAGE SUR LA CONVENTION ?
	<p>Au début de ma participation à la convention j'ai été extrêmement sceptique sur la légitimité et résultats qu'allait avoir nos travaux. A l'approche de la dernière session qui arrive, je suis extrêmement fière et contente d'avoir pu participer à cet exercice de démocratie et d'avoir eu de nombreuses rencontres aussi bien avec les autres conventionnelles que les experts qui sont venus témoigner devant nous ! J'espère que nos travaux pourront aider et je tenais aussi à remercier toutes les personnes qui ont organisé cette convention, les nombreuses personnes qui ont témoigné devant nous et l'ensemble des conventionnelles.</p>
Dominique F	<p>Ce qui m'a surpris lors de la première session : être capable d'échanger de façon profonde, sur ce sujet de la fin de vie, avec des conventionnel.le.s qui étaient des inconnu.e.s quelques minutes auparavant.</p> <p>Ce qui fait la richesse de notre convention : les conventionnel.le.s dont la diversité des situations, des expériences, à l'image de la diversité du peuple français, contribue à la diversité et à la richesse des opinions et des convictions éclairées et donc de nos propositions.</p> <p>Ce que je souhaite : que cette expérience de démocratie participative trouve sa juste place dans les débats politiques afin de contribuer à l'implication en politique du plus grand nombre, en particulier dans l'élection de nos représentants. Merci à toutes et à tous</p>
Yves D.	<p>J'ai apprécié cette expérience qui m'a permis non seulement d'exprimer mes idées sur le sujet mais aussi de rencontrer des personnes d'origine sociale et géographique très variée mais toutes respectueuses des autres.</p>
Isabelle Gu.	<p>Une expérience unique et enrichissante que ce soit du point de vue personnel et professionnel. J'ai rencontré de belles personnes, un respect au cours de ces 9 sessions entre les conventionnels et les équipes qui nous ont accompagnés, écoutés. Je salue le CESE et les membres du COGOUV pour leur réactivité, leur calme, leur professionnalisme.</p>
Sylvie L.	<p>Je suis arrivée au CESE heureuse d'avoir été tirée au sort.</p> <p>Enseignante en IFSI depuis 1975, je suis intéressée en concernée par ce sujet dès les années 80.</p> <p>Les premiers temps d'appropriation ne m'ont pas apporté beaucoup d'informations nouvelles.</p> <p>Ils m'ont permis cependant de constater la méconnaissance du sujet de nombreux citoyens et leur envie de mieux l'appréhender.</p> <p>Parallèlement j'accompagnais deux personnes très proches (une en EHPAD et l'autre en soin palliatifs à domicile, un DC mi-décembre et l'autre 3 février). J'étais donc confrontée aux problèmes d'insuffisances d'accompagnement évoquées dans les différents groupes.</p> <p>Après ces huit sessions je suis très impressionnée par le potentiel dégagé et la production qui en résulte.</p> <p>Nous n'invoquons rien de nouveau, les spécialistes nous ont précédé chacun dans son domaine, mais nous sommes l'expression d'un ensemble de ressentis, d'observations, de situations vécues, reflet d'un moment clés de notre société. Toutes les questions ont été posées.</p> <p>Toutes ont trouvé des réponses différentes, certes, mais toutes argumentées. J'espère qu'elles permettront d'éclairer les choix et de faciliter les décisions. Bravo !!! Et merci à toute l'équipe de l'organisation qui a permis cet aboutissement.</p>
Jean-Paul G.	<p>Expérience humaine et intellectuelle très enrichissante.</p> <p>Efficacité de l'intelligence collective dans une réflexion démocratique.</p>
Anonyme	<p>Très belle expérience humaine et une très grande expérience démocratique</p>

PRÉNOM ET INITIALE NOM	QUELLE EST VOTRE TÉMOIGNAGE SUR LA CONVENTION ?
Anonyme	Une expérience à part qui a permis d'adresser un sujet aussi intime qu'universel. Un premier pas vers une démocratie nouvelle mais tellement complexe à mettre en œuvre.
Antoine C.	Une expérience à part qui a permis d'adresser un sujet aussi intime qu'universel. Une convention symbole d'un élargissement de la démocratie qui redonne ses lettres de noblesse à la citoyenneté.
Anonyme	Vraiment une expérience à renouveler Très bien organisé et très enrichissante.
Véronique P.	Ce fut une aventure humaine extraordinaire, inattendue. De belles rencontres... Un sujet plus que nécessaire qui a besoin d'évoluer. Merci au CESE, au Cogouv. Une intendance de folie. Je suis fière d'avoir pu participer à cette convention citoyenne qui restera à tout jamais dans ma mémoire, quelle chance... !
Anonyme	Convention Un très bel exercice de pensée collective Une énorme chance pour moi qui vient de la France profonde
Monique C.	Cette expérience était formidable pour moi J'ai appris plein de choses que je n'imaginai pas au sujet de l'aide active à mourir J'espère que l'on a fait avancer les choses en tout cas merci au CESE et à tous les animateurs sans oublier le personnel de la cafétéria et des petits cafés aux pauses
Anonyme	Elle m'a permis de faire évoluer mon point de vue sur les conditions d'une éventuelle ouverture de l'accès de l'aide active à mourir, de mûrir ma réflexion sur les processus de décision démocratique et d'avoir des échanges riches lors de tous les travaux de groupe et en hémicycle.
Anonyme	Bravo à l'organisation du CESE, notamment Claire Thoury, Présidente du Comité de Gouvernance, et aux équipes d'animation et d'accueil. Une expérience extraordinaire de démocratie participative qu'il faudra appliquer à d'autres sujets. Un débat respectueux sur une problématique intime et collective. Un rapport qui reflète à la fois la diversité des vues des Français et une large majorité pour aller de l'avant.
Wulfran C.	Quelle belle expérience humaine avec des moments inoubliables. Je suis arrivé sans connaissance, sans aprioris, mais avec une réelle envie de participer à une expérience démocratique nouvelle. J'ai appris les différentes notions autour de la fin de vie, forgé mon opinion au fur et à mesure des débats et des lectures, argumenté mes idées reçues avec bienveillance, écouté les conventionnels avec intérêt. Aussi, j'invite toute personne ayant l'honneur d'être tirée au sort de participer à ce extraordinaire exercice, afin d'apporter sa pierre à l'édifice.
Anonyme	Chanceux d'avoir pu participer à cette expérience riche de rencontres, de réflexions, de débat et un peu de surprise quant à l'écoute et le respect de chacun. Les travaux et le résultat sont à la hauteur ! Merci à tous les conventionnels et conventionnés !
Anonyme	Extraordinaire. Au-delà du sujet difficile autour de la mort, ce sont les échanges animés jusqu'à tard dans la nuit que je garderai en mémoire de cette expérience humaine. Je suis si fière d'avoir été l'une des actrices de ce principe démocratique hors norme, qui aurait été impossible sans l'équipe précieuse qui a permis le succès de cette convention.

PRÉNOM ET INITIALE NOM	QUELLE EST VOTRE TÉMOIGNAGE SUR LA CONVENTION ?
Anonyme	<p>Un grand merci à toute l'organisation et à toutes les petites mains qui ont donné toute sa saveur à cette convention.</p> <p>Je remercie également tous les intervenants extérieurs qui nous ont permis de mieux appréhender toute la complexité et les enjeux autour du sujet de la fin de vie.</p> <p>Je garderai également un souvenir impérissable de toutes ces rencontres avec des personnalités exceptionnelles qui ont permis de rendre cette convention chaleureuse et vivante.</p>
Guillaume B.	<p>Un grand merci à toute l'organisation et à toutes les petites mains qui ont donné toute sa saveur à cette convention.</p> <p>Je remercie également tous les intervenants extérieurs qui nous ont permis de mieux appréhender toute la complexité et les enjeux autour du sujet de la fin de vie.</p> <p>Je garderai également un souvenir impérissable de toutes ces rencontres avec des personnalités exceptionnelles qui ont permis de rendre cette convention chaleureuse et vivante.</p>
François L.	<p>Je retiendrai la richesse des échanges et des débats, le tout dans un climat serein et respectueux. Nous ne sommes pas tous d'accord sur ce sujet complexe mais le rapport final est riche de toutes ces nuances et c'est ce qui en fait une force.</p> <p>La convention m'a permis d'acquérir de solides connaissances sur la fin de vie et surtout de consolider l'avis que j'avais au départ.</p> <p>Sur le plan personnel, je sors grandi de cette expérience !</p> <p>Je tiens à remercier l'ensemble des équipes du CESE, le collectif d'animation et bien sûr l'ensemble des citoyens pour cette aventure unique.</p>
Sonia A.	<p>Extraordinaire. Au-delà du sujet difficile autour de la mort, ceux sont les échanges animés jusqu'à tard dans la nuit que je garderai en mémoire de cette expérience humaine. Je suis si fière d'avoir été l'une des actrices de ce principe démocratique hors norme, qui aurait été impossible sans l'équipe précieuse qui a permis le succès de cette convention.</p>
No.L	<p>Que l'énergie et l'intelligence collective de cette Convention déteignent sur notre Société pour que l'amour et la solidarité prévalent sur la financiarisation, l'individualisme et la mort.</p>
Oscar	<p>Une organisation du CESE aux petits oignons, des auditions passionnantes, des rencontres étonnantes, et beaucoup d'enthousiasme. Que dire de plus, merci à tous</p>
Christophe B.	<p>Merci ! Merci ! Merci !</p> <p>J'ai vécu une expérience absolument vertigineuse, qui restera à jamais gravée en moi. Quel honneur d'avoir pu apporter ma pierre à l'édifice sur un sujet sociétale majeur.</p>
Quentin L.	<p>La convention citoyenne est une expérience démocratique nouvelle et rare, non élue mais tout de même représentative des Français, elle est une confrontation sociétal dont les échanges furent justes, riches et variés et qui ont su produire un livrable qui, je crois saura défendre toutes les opinions exprimées et tous les ressenti des citoyens que nous sommes</p>
Ernest S.	<p>J'ai vécu une expérience très enrichissante, intellectuellement et humainement avec de très belles rencontres. Cette expérience montre qu'une réflexion collective, sur un sujet complexe et intime, peut aboutir à un travail de qualité. J'espère que ce processus démocratique va se pérenniser afin d'accompagner les prochains défis de société.</p>

PRÉNOM ET INITIALE NOM	QUELLE EST VOTRE TÉMOIGNAGE SUR LA CONVENTION ?
Soline C.	<p>Le sujet de la fin de vie est un sujet complexe. Il lie les notions d'humanité, de liberté, de fraternité mais également de souffrance, d'écoute et bien évidemment de mort. Cette dernière que l'on peut parfois qualifier de tabou nous renvoie à des questions de perte, de deuil, d'existence mais aussi et surtout d'amour. Nous, les citoyens de la convention citoyenne sur la fin de vie, nous étions là d'une manière ou d'une autre par amour de l'Homme. Dans nos échanges il y a eu des incompréhensions, des rires, parfois de l'agacement. Nous avons mis nos tripes sur la table alors même que nous ne nous connaissions que depuis quelques heures ou quelques jours. Il y a eu tout ça à la fois mais il y a toujours eu cette soif de « faire au mieux » pour nos concitoyens. Nous avons parfois été en désaccord mais chacun de notre côté nos arguments étaient tous posés avec un regard bienveillant en particulier pour ceux qui souffrent.</p> <p>Dans nos échanges nous avons parlé du droit que chacun devrait avoir à bénéficier d'un accompagnement pour sa fin de vie.</p> <p>Nous avons parlé liberté. Liberté de l'homme chère à notre pays. Liberté de choix. Liberté de décision sur son chemin de vie.</p> <p>Et dans nos échanges nous avons parlé solidarité, nous avons parlé fraternité. Ce lien qui fait de nous des êtres de relation, des êtres sociables. Des êtres qui vivent et se construisent ensemble.</p> <p>Dans nos échanges nous avons parlé suicide. Comment faire de la prévention en légalisant une forme d'aide à mourir ? Mais au fond ces deux thèmes concernent-ils les mêmes personnes et sont-ils totalement contradictoires ?</p> <p>Nous avons parlé de la détresse des soignants.</p> <p>De ceux qui sont au quotidien au contact des personnes et de la mort, de leur mort. De ceux qui ne peuvent pas donner du sens et de la vie aux derniers jours d'une personne tout en avançant l'heure de son départ.</p> <p>Et de ceux qui ne peuvent plus rester impuissants face à la souffrance et à la demande d'aide pour l'abrégé.</p> <p>Nous avons parlé de ce paradoxe qui serait de faire des campagnes de communication autour de la vie en soins palliatifs, de la sécurité et la sérénité que l'on peut y trouver car personne n'accélérera notre mort, avec la mise en place d'une aide active à mourir au sein même de ses services.</p> <p>Nous avons écouté des professionnels nous dire que la sédation profonde et continue n'était possible qu'à court terme car on n'endort pas artificiellement une personne pendant des semaines. Nous les avons également entendus nous dire qu'elle ne soulage pas toutes les douleurs, que la médecine a ses limites.</p> <p>Nous ne sommes pas représentants de la France, mais nous sommes des citoyens, des hommes et des femmes qui ont, pendant 27 jours toujours appris, souvent écouté, régulièrement débattu et parfois douté.</p> <p>Ce dont on ne doute pas c'est que la France souffre, que l'on meure trop souvent mal et seul dans notre pays.</p> <p>Ce dont on ne doute pas c'est que les soignants ont besoin d'être entendus, respectés et surtout d'être formés à la question de la fin de vie.</p> <p>Ce dont on ne doute pas c'est que les soins palliatifs ont besoin d'être valorisés, repensés et harmonisés. Ils ont besoin d'être adaptés à leur territoire, aux situations spécifiques des malades et de leur famille.</p> <p>Ce dont on ne doute pas c'est que les aidants ont besoin d'être aidés à leur tour, ils ont besoin de soutien, de formation et d'écoute.</p> <p>Nous avons fait de notre mieux pour proposer un livrable qui rende compte de notre travail. Nous espérons que celui-ci sera une pierre à l'édifice de l'accompagnement de la fin de vie en France.</p>

PRÉNOM ET INITIALE NOM	QUELLE EST VOTRE TÉMOIGNAGE SUR LA CONVENTION ?
Vanessa C.	<p>C'est avec beaucoup de plaisir que j'ai assisté et participé à la Convention Citoyenne sur la fin de vie. Une première pour moi, et je dois dire une belle aventure et expérience. Beaucoup de citoyennes et citoyens gagnent à être connus, pour leur richesse intellectuelle, leur ouverture d'esprit et leur capacité à échanger dans le plus grand respect de l'autre. Merci à toute l'équipe du CESE et tous les services pour votre accueil et votre gentillesse. Merci à toutes les citoyennes et citoyens pour ces belles rencontres et ces beaux débats. À bientôt.</p>
Joey M. - Mi-provençal mi-parisien.	<p>Une expérience inédite. Un samedi après-midi alors que je me promenais dans une brocante, mon téléphone s'est mis à sonner. Beaucoup de surprise quand on m'a annoncé que j'ai été tiré au sort pour prendre part à cette expression démocratique. En effet, être jeune et parler d'un sujet aussi lourd était un vrai défi. Ce que j'en retiens, des rencontres extraordinaires : pouvoir échanger avec des gens de tout âge et de tous les horizons est une chance incroyable et cela nous fait grandir, mûrir. Je retiens aussi beaucoup de nouvelles connaissances sur l'organisation de la démocratie directe mais aussi sur la notion d'intelligence collective. Je retiens ce superbe cadre qu'est le palais d'Iena et cet hémicycle très impressionnant pour quelqu'un qui n'y a jamais siégé. Il y a aussi des sentiments qui se mêlent et s'entremêlent : le bonheur de toutes ces nouvelles connaissances, la tristesse de les quitter, la joie de voir certaines de nos propositions sur la fin de vie être intégrées au livrable final, la frustration de ne parfois pas avoir été écouté sur d'autres ou le fait de ne pas être allé assez loin. Alors oui, je suis fier d'être un membre de cette expérience humaine assez unique, avec ses bons (il y en a beaucoup) comme ses mauvais (il y en a aussi) cotés. N'est-ce pas là, le propre de l'humain, rien ne peut être parfait, il peut y avoir du mauvais, mais à la fin, on ne retiendra que le positif. Alors oui, je suis plein d'espoir : J'espère que cela permettra d'améliorer les conditions de vie des soignants, des patients, de nos concitoyens. J'espère que cela aura un impact dans la sauvegarde du magnifique trésor qu'est le système de santé français qui est dans une situation difficile depuis quelques décennies. Enfin, j'espère que cela donnera un nouveau souffle à la démocratie, pour que tous les citoyens puissent se sentir impliqués dans notre avenir commun qui est la France.</p> <p>Je remercie cette fabuleuse forme de souveraineté qu'est la démocratie de m'avoir donné 183 autres compagnons de route et qui pour certains resteront de belles amitiés.</p>
Fatna B.	<p>Quelle aventure ! Cette convention citoyenne sur la fin de vie, 2ème du genre, aura été une belle aventure, une expérience unique. Ce sujet sociétal se doit d'être repris par les politiques en espérant que le travail des 184 conventionnels que nous étions sera entendu et pris en compte dans leurs réflexions afin que l'implication dont nous avons tous fait preuve ne soit pas vaine. Nous avons partagé, débattu, pour ou contre sur le sujet de fin de vie mais toujours avec bienveillance et respect. Je suis heureuse des belles rencontres que j'ai pu faire. Merci à toute l'équipe du CESE pour l'organisation de cette convention.</p>
Jean-Noël J.	<p>Il y a des moments marquants, des aventures humaines inattendues, tout autant que des parenthèses magiques où des inconnus sont unis par leur devoir citoyen. Cette convention fut tout ça à la fois, et bien plus. Elle m'a comblé et appris, étonné et ravi et fait comprendre que l'intelligence collective était vivace et considérable. Merci à tous ceux qui ont rendu cela possible !</p>

Annexe 9 : Glossaire de la Convention citoyenne sur la fin de vie, proposé par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV)

A...



Acharnement thérapeutique

L'acharnement thérapeutique est un terme anciennement employé pour décrire l'obstination déraisonnable c'est-à-dire la poursuite de traitements « inutiles, disproportionnés, ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie ». Les lois successives Leonetti (2005) puis Claeys-Leonetti (2016) ont consacré à la fois le devoir pour les médecins de ne poursuivre aucune obstination déraisonnable (art. R.4127-37 du code de la santé publique) et le droit pour les patients de ne pas en subir (art L. 1110-5-1).

[*Les Cahiers du CNSPFV - Penser ensemble l'obstination déraisonnable, Mars 2020*](#)

Aide active à mourir

L'aide active à mourir est un terme utilisé pour parler à la fois de l'euthanasie et du suicide assisté. Selon les législations, il peut désigner soit les deux, soit ne désigner que l'un ou l'autre. Il est toujours nécessaire de se référer au contexte national pour savoir de quel(s) acte(s) il est question.

[*CNSPFV, Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde, 2022*](#)

Aide médicale à mourir

L'aide médicale à mourir est un terme traduit de l'anglais « *medical aid in dying (MAiD)* » initialement utilisé au Canada pour parler de l'euthanasie et du suicide assisté. Elle consiste en l'administration par un médecin de médicaments à des patients, à leur demande, afin de soulager leurs souffrances en provoquant leur mort.

[*CNSPFV, Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde, 2022*](#)

Anesthésie

L'anesthésie est un acte qui consiste à endormir et rendre un patient insensible pendant une durée déterminée pour permettre la réalisation d'un acte chirurgical, obstétrical ou médical (endoscopie, examens radiologiques...). L'anesthésie supprime la douleur provoquée pendant cet acte et l'atténue après l'intervention dans des conditions optimales de sécurité.

[*SFAR, Qu'est-ce que l'anesthésie, 2022*](#)

Antalgique

Se dit d'une prise en charge qui vise à diminuer ou supprimer une douleur (voir ce terme), prévenir le risque de passage à la chronicité et améliorer la qualité de vie. Le choix d'un traitement antalgique dépend notamment de l'intensité de la douleur, ainsi que de son mécanisme, de sa localisation, de son contexte, et du patient. Les traitements de la douleur chez l'adulte reposent essentiellement sur les médicaments dits antalgiques. Ils sont divisés en trois classes en fonction de leur puissance d'action :

Niveau 1 : comme le paracétamol ou l'aspirine, est destiné aux douleurs légères ;

Niveau 2 : comme la codéine ou le tramadol, est destiné aux douleurs modérées ou sévères, ou aux douleurs insuffisamment soulagées par les antalgiques de niveau 1 ;

Niveau 3 : comme les dérivés de la morphine, est réservé aux douleurs intenses rebelles aux autres antalgiques.

[Vidal, 2021](#)

Anxiolytique

Se dit d'un médicament destiné à traiter les symptômes psychologiques et/ou somatiques de l'anxiété, en association avec une prise en charge psychothérapeutique. Les médicaments anxiolytiques constituent une famille thérapeutique hétérogène comprenant les benzodiazépines et les anxiolytiques non benzodiazépiniques (buspirone, hydroxyzine, étifoxine, inhibiteurs de la recapture de la sérotonine, bêta-bloquants). Les mécanismes d'action de ces médicaments diffèrent entre les différentes familles de produits. L'effet secondaire le plus fréquent des anxiolytiques est la sédation (voir ce terme).

[Société française de pharmacologie et de thérapeutique, 2018](#)

Arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielle

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés au titre de l'arrêt ou de la limitation des thérapeutiques actives (voir ce terme)¹.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue d'une procédure collégiale (voir ce terme).

En pratique, l'arrêt total de l'alimentation et de l'hydratation ne provoque pas un décès immédiat et il n'induit pas de souffrance physique. L'alimentation et l'hydratation n'influent, à ce stade, que peu sur la durée de vie mais la gestion raisonnée de ces deux éléments influe de façon importante sur la qualité de vie et de confort des derniers jours de la vie. Accepter l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation est souvent une première étape dans la prise de conscience d'une mort proche. Les décisions à ce sujet sont prises au cas par cas en pesant les bénéfices et les inconvénients en termes de confort pour le patient.

[Code de la santé publique, Art. R4127-37-2 Guide parcours de soins \(has-sante.fr\)](#)

Arrêt des thérapeutiques actives (LATA)

¹Art. L. 1110-5-1. 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

Voir Limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA)

Arrêt volontaire d'hydratation et d'alimentation

L'arrêt volontaire d'hydratation et d'alimentation se définit comme la décision d'une personne capable de discernement d'arrêter de manger et de boire avec l'intention d'abrèger sa vie. Il s'agit d'un concept différent de la perte d'appétit et de la diminution marquée de l'apport nutritionnel oral qui se produit dans le contexte d'une maladie terminale évolutive ou dans le contexte d'une maladie psychiatrique telle que l'anorexie mentale.

Arrêt des thérapeutiques

Voir Limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA).

C...

Clause de conscience

La clause de conscience reconnue aux médecins est la faculté de refuser de pratiquer un acte médical ou de concourir à un acte qui, bien qu'autorisé par la loi, est contraire à leurs convictions personnelles ou professionnelles. « *Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée. Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. S'il se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins* ». ²

Consentement éclairé

Conformément à l'article 16-3 du Code civil : « *Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir* ». Le patient a donc le droit d'accepter ou de refuser ce que le médecin préconise. Pour cela, l'information du patient est la condition préalable de son consentement. L'information donnée au patient est estimée adaptée si elle porte sur la nature de la pathologie, l'état de santé à date, le but du traitement, les autres options thérapeutiques (y compris l'alimentation et/ou l'hydratation artificielles), les risques et les avantages du traitement ou du refus du traitement. Ainsi, l'article L.1111-4 du Code de la santé publique précise qu'« *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* ». ³

²[Code de la santé publique, Art. R4127-47](#)

³[Code civil, Art. 16-3 ; Code de la santé publique, Art. L.111-4](#)

D...

Détresse existentielle

Les personnes atteintes de maladies graves peuvent faire l'expérience d'une détresse existentielle, ou souffrance existentielle, qui a un impact négatif sur leur qualité de vie et leur santé. Elle peut être décrite comme une forme de souffrance, particulièrement subjective, liée à la perte de ses repères identitaires et existentiels. La détresse existentielle est associée à un sentiment de perte d'autonomie, une atteinte de l'estime de soi, de la dignité, de sa propre valeur. Les patients peuvent aussi décrire un sentiment de peur, de désespoir, d'impuissance, se sentir un poids pour les autres ; et/ou décrire un vécu d'isolement, d'absurdité, parfois une perte de confiance.

Directives anticipées

Document écrit par un individu qui exprime par avance la volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser certains traitements ou actes médicaux pour anticiper le jour où il ne pourra plus le faire lui-même, par exemple du fait d'un accident ou d'une maladie grave. Depuis la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 les directives anticipées s'imposent au médecin : il doit les appliquer. Leur contenu prime alors sur les différents avis et témoignages de la personne de confiance (voir terme) ou des proches. Le médecin ne peut refuser de les appliquer que dans deux situations : en cas d'urgence vitale le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans ce dernier cas,

il ne peut refuser de les appliquer qu'après avoir consulté l'ensemble de l'équipe soignante et un confrère indépendant, et après avoir recueilli le témoignage de la personne de confiance si elle a été désignée ou à défaut celui de la famille ou des proches. Il doit préciser dans le dossier médical pourquoi il décide de passer outre.

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger des directives anticipées. Si elle bénéficie d'un régime de protection légale à type de tutelle, elle doit demander l'autorisation du juge ou, le cas échéant, du conseil de famille (mais le tuteur ne peut pas la représenter pour l'écriture de ces directives). Ces directives anticipées sont valables sans limite de temps et elles peuvent être corrigées ou annulées à tout moment. Elles ne sont pas soumises à des obligations de forme. La rédaction de directives anticipées n'est pas obligatoire. L'expression anticipée de volonté peut également être confiée oralement à la personne de confiance désignée, à un membre de la famille ou à un proche, qui pourront en témoigner au moment voulu. En l'absence de directives anticipées, le médecin doit donc rechercher d'autres modes d'expression de la volonté du patient. Ceux-ci n'auront cependant pas la force contraignante des directives anticipées écrites.

[*CNSPFV, Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde, 2022*](#)

Douleur

«La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes».

[*IASP Announces Revised Definition of Pain - International Association for the Study of Pain \(IASP\) \(iasp-pain.org\)*](#)

E...

Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie au sein des services hospitaliers, des établissements médico- sociaux et à domicile. De plus, les EMSP ont une importante mission de sensibilisation et de formation de l'ensemble des professionnels de santé à l'accompagnement en fin de vie.

[*CNSPFV - Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2020*](#)

Etat végétatif et état de conscience minimale (état pauci-relationnel)

A la suite d'un événement tel qu'un accident de la route, un accident vasculaire cérébral, une anoxie cérébrale, un individu peut tomber dans le coma. Le coma est la forme la plus sévère d'altération de la conscience. Il s'agit en général d'un état transitoire, durant au maximum quelques semaines. Dans les cas les plus graves, son évolution peut conduire au décès. Dans les cas les plus favorables, le retour à la conscience est rapide, se produisant au bout de quelques jours. Mais le plus souvent, l'amélioration est lente et peut passer par d'autres états de conscience altérée, tels que l'état végétatif et l'état de conscience minimale.

L'état végétatif est défini par une ouverture spontanée des yeux, mais sans conscience ni vie relationnelle. Certains mouvements réflexes sont possibles, mais il n'y a pas de réponse motrice précisément orientée, aucun ordre simple n'est exécuté et aucune parole compréhensible n'est émise. L'évolution éventuelle de cette phase végétative vers un éveil stable et une vie relationnelle est incertaine. On parle d'« état végétatif chronique » (EVC) lorsque cette situation perdure au-delà d'un délai variable selon la cause de la pathologie (3 à 6 mois pour les états végétatifs d'origine médicale, 12 à 18 mois pour les états végétatifs d'origine traumatique) avec un espoir devenu minime d'une évolution vers un retour à la conscience. Ces délais sont indicatifs et n'ont pas de valeur absolue.

L'état de conscience minimale (ou état pauci-relationnel) est défini par une ouverture des yeux avec une conscience « partielle » possible, mais insuffisante pour qu'une communication fonctionnelle puisse s'établir. On observe souvent certains gestes non réflexes et un degré minimal de réponse volontaire à quelques stimulations, réponse fluctuante selon les moments de la journée.

[*Coma · Inserm, La science pour la santé*](#)

[*Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel, 2002*](#)

[*État végétatif chronique ou pauci relationnel - Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence - Espace*](#)

[*Ethique Régional d'Ile de France, 2014 espace-ethique.org*](#)

Euthanasie

« Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne qui le demande, dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ».

[*Comité Consultatif National d'éthique, CCNE, Avis n°63 janvier 2000.*](#)

La substance létale est administrée à la personne qui le demande par un tiers ; l'acte est pratiqué par un tiers. Cet acte est légalement interdit en France. Il fait l'objet d'une dépenalisation dans certains pays. Chaque pays ayant légiféré a adopté un cadre spécifique qui définit de façon très précise les conditions d'éligibilité, les garde-fous et les modalités de contrôle.

[*CNSPFV, Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde, 2022*](#)

F...

Fin de vie

Situation de vie qui concerne notamment les personnes ayant une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle ; ou des personnes chez lesquelles le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme, après un accident par exemple.

[*HAS, Fin de vie : en parler, la préparer et l'accompagner, 2018*](#)

I...

Incurable (maladie)

Une maladie incurable est une maladie qui, dans l'état actuel des connaissances, ne peut pas être guérie et conduira vers le décès. Le caractère d'incurabilité ne permet pas de prévoir le délai du décès.

L...

Limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA)

La LATA découle du principe de refus d'obstination déraisonnable (voir ce terme). Elle consiste à ne pas instaurer ou ne pas intensifier des traitements actifs, voire à ne pas poursuivre ces traitements.

Une volonté de limitation ou d'arrêt de traitement peut être exprimée par un patient, directement ou dans ses directives anticipées (voir terme) ; ou, à défaut, via le témoignage de la personne de confiance (voir terme), ou de la famille ou de l'un des proches. Seules les directives anticipées sont contraignantes pour le médecin.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, une limitation ou un arrêt des traitements peut aussi être décidée par le médecin, au nom du refus de l'obstination déraisonnable (voir terme). Cette limitation ou arrêt de traitement susceptible d'entraîner le décès implique une procédure collégiale (voir terme) et ne peut être décidée sans que les directives anticipées n'aient été consultées ou, à défaut, la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou les proches. La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient sont informés de la nature de la décision et de ses motifs. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient.

Lorsque chez un patient atteint d'une maladie grave et incurable (voir terme) la décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable, le médecin doit mettre en œuvre une sédation profonde et continue (voir terme), associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie

[Code de la Santé publique, extraits des articles L1111-4 et L1110-5-2](#)

[Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie \(loi Claeys Leonetti\)](#)

Lit identifié de soins palliatifs (LISP)

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) permettent à tous les services hospitaliers confrontés à des décès fréquents mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs de poursuivre la prise en charge des patients jusqu'à leur fin de vie. Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité. Les soins sont prodigués, le cas échéant, par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients assurant ainsi la continuité entre ces différentes formes de prise en charge.

[CIRCULAIRE N° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs CNSPFV - Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France - 2020](#)

M...

Midazolam

Benzodiazépine recommandée en première intention dans le cadre des sédations proportionnées et des sédations profondes et continues jusqu'au décès. Bien que les benzodiazépines soient à risque d'accoutumance de l'organisme à ce traitement en cas d'administration prolongée, le midazolam injectable reste recommandé comme médicament de première intention également dans le cadre des sédations profondes et continues, maintenues jusqu'au décès.

Comme toutes les benzodiazépines, le midazolam est également un anxiolytique (voir terme). Il est disponible uniquement par voie injectable et est doté d'une grande rapidité d'action.

En 2021, le midazolam a obtenu un avis favorable au remboursement en ville et à l'hôpital dans l'indication de sédation en unité de soins palliatifs. Depuis, le midazolam est remboursable en ville uniquement dans cette indication.

[HAS, Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie, 2020](#)

Mort

Si la personne présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de la mort ne peut être établi que si les trois critères cliniques suivants sont simultanément présents : (1) Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ; (2) Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ; (3) Absence totale de ventilation spontanée.

[Code de la santé publique, Art. R1232-1](#)

Mort cérébrale (mort encéphalique)

La mort cérébrale ou mort encéphalique est définie comme la destruction irréversible de l'ensemble des fonctions cérébrales chez un sujet à cœur battant. C'est la conséquence d'un arrêt complet de la circulation cérébrale. En situation de mort encéphalique, les personnes perdent définitivement toute conscience et capacité de penser. Elles ne parviennent pas à respirer ou à maintenir d'autres fonctions vitales de manière autonome, bien que les organes puissent rester fonctionnels au moins un temps à la condition que la réanimation soit adaptée.

Dans certaines conditions, les lois de bioéthique autorisent le prélèvement d'organes chez les sujets en état de mort cérébrale.

[Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique](#)

[Coordonnateurs : G. Boularda, P. Guiotb, T. Pottechera,* A. Tenailonc - Prise en charge des sujets en état de mort encéphalique dans l'optique d'un prélèvement d'organes - \(sfmu.org\)](#)

O...

Obstination déraisonnable

Le Code de la santé publique indique que les actes de prévention, d'investigation, de traitement et de soins ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale. - Code de la santé publique, Art. L1110-5-1

[CNSPFV - Acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable Qui décide ? Que dit la loi ? Où mettre le curseur ? Qu'en disent les citoyens ? Mars 2020](#)

P...

Personne de confiance

La personne de confiance est une personne majeure désignée par un patient pour l'accompagner dans son parcours médical et le représenter pour ses décisions médicales au moment où il ne sera plus en mesure de s'exprimer.

Toute personne majeure en état d'exprimer sa volonté peut désigner une personne de confiance. Les personnes sous régime de protection légale (tutelle ou curatelle) doivent obtenir l'autorisation du juge des tutelles. La désignation est faite par écrit, sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction des directives anticipées. Elle doit être co-signée par le patient et par la personne de confiance désignée. Cette nomination est révisable et révocable à tout moment.

En vue d'une limitation ou un arrêt des traitements, ou en vue de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, si le patient se retrouve dans l'incapacité

d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées (voir terme), la personne de confiance doit être consultée en priorité et être informée des résultats de la procédure collégiale (voir terme). La nature et les motifs de la décision lui sont communiqués. Elle peut aussi demander elle-même l'initiation d'une procédure collégiale si elle l'estime nécessaire. Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage.

[CNSPFV, La personne de confiance, 2022](#)

Pratiques sédatives : voir sédation

Il existe deux catégories de pratiques sédatives en fin de vie, distinctes notamment selon l'intention, la durée, et la profondeur de l'altération de la conscience :

Les sédations proportionnées (voir ce terme), visant à traiter un symptôme, et de profondeur et de durée proportionnelles au soulagement de ce symptôme

Les sédations profondes et continues (voir ce terme), visant à provoquer une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès (SPCMJD)

[HAS, Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Méthode Recommandations pour la pratique clinique, 2020](#)

Prise de décision partagée en santé

Modèle de prise de décision qui implique l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord entre un professionnel de santé et un patient. Lorsqu'une décision relative à la santé individuelle d'un patient doit être prise, la prise de décision partagée se déroule selon un processus au cours duquel :

Le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ;

Le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences. Ces options peuvent être du domaine de la prévention, du diagnostic ou du traitement, et comprennent l'option de ne pas agir ;

Un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé.

Des outils d'aide à la décision permettent de faciliter la compréhension des enjeux et l'adoption de la décision. Ce modèle décisionnel est fondé sur le principe du respect de la personne et de son autonomie et repose sur une information éclairée du patient et sur la formation des professionnels.

[HAS, Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée, 2013](#)

Procédure collégiale

La procédure collégiale est une modalité de concertation imposée par la loi dans des situations spécifiques de fin de vie. Elle précède la prise de décision du médecin responsable du patient. La procédure collégiale permet de mener une réflexion collective, réunissant plusieurs professionnels de disciplines différentes, afin d'éviter que des situations d'obstination déraisonnable (voir terme) se produisent ou perdurent. Elle permet également d'éviter toute décision médicale solitaire ou arbitraire, c'est-à-dire dépendante du jugement d'un seul professionnel.

La procédure collégiale réunit les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et prévoit

l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

[Focus sur la procédure collégiale - CNSPFV](#)

Q...

Qualité de vie

« La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».

[Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument \(WHOQOL\). Qual Life Res. 1993 Apr;2\(2\):153-9. PMID: 8518769.R...](#)

R...

Refus de soins

Le refus de soins est un droit du patient. Cela signifie que celui-ci peut refuser un traitement ou un acte médical (par exemple à visée diagnostique) proposé par son médecin ou tout autre praticien. Ce droit est consacré par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. La législation établit que le consentement libre et éclairé du patient doit obligatoirement

être obtenu par le médecin pour la pratique de tout acte médical ou la mise en application d'un traitement. L'équipe médicale est toutefois tenue d'informer, de façon claire et intelligible, le patient de sa situation et des conséquences du refus de soins. Elle mettra tout en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables, tout particulièrement dans le cas où il mettrait ainsi sa vie en danger. La décision du patient sera inscrite dans son dossier médical.

[Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002](#)

S...

Sédatif

Se dit d'un médicament qui agit contre la douleur, l'anxiété, l'insomnie ou qui modère l'activité d'un organe. L'action sédatrice s'intensifie avec l'augmentation de la dose administrée. Dans les cas nécessitant une sédation importante, certains sédatifs peuvent diminuer la conscience et la vigilance jusqu'au coma. On peut les utiliser dans différentes circonstances allant du simple besoin d'apaiser à l'anesthésie générale. Terme synonyme d'antalgique.

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un droit introduit par la loi du 2 février 2016, sous conditions. Elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable (voir terme), 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. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès se différencie des sédations proportionnées par son caractère d'emblée profond et continu, et par son intentionnalité. Elle peut être mise en œuvre sur proposition médicale ou sur demande du patient.

La décision de mise en œuvre de ce type de sédation revient cependant au seul médecin référent à l'issue d'une procédure collégiale (voir terme) réunissant le médecin référent, un médecin tiers sans lien hiérarchique et l'équipe soignante.

[*CNSPFV, Fin de vie : accompagner et dialoguer avec les patients, 2022*](#)

Sédation symptomatique proportionnée

Une sédation symptomatique proportionnée, c'est-à-dire de profondeur et de durée proportionnelles au soulagement du symptôme, est un type de sédation palliative. Elle vise à soulager un symptôme à un moment donné et répond aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles usuelles. Une sédation proportionnée peut être légère ou profonde selon l'intensité du symptôme à soulager ; une sédation proportionnée transitoire peut être courte (dose initiale unique) ou prolongée (dose initiale + dose d'entretien) ; une sédation proportionnée continue peut être poursuivie jusqu'au décès, mais elle n'est donc pas forcément profonde et reste réversible si elle n'est plus nécessaire au soulagement (contrairement à la sédation profonde et continue jusqu'au décès).

Une sédation symptomatique proportionnée peut parfois être programmée de façon anticipée pour répondre à la survenue possible de situations de détresse vitale nécessitant un soulagement urgent (syndrome d'asphyxie, hémorragie grave par exemple).

[*CNSPFV, Infographie SPCJD,*](#)

[*HAS, GUIDE DU PARCOURS DE SOINS COMMENT METTRE EN ŒUVRE UNE SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS, janvier 2020*](#)

Soins de support

Terme traduit de l'anglais « supportive care » qui désigne l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long de leur parcours de soins. Ce terme a été utilisé initialement en cancérologie où les soins de support sont recommandés dès le début de la prise en charge avec afin de diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie et d'assurer une meilleure qualité de vie possible aux patients et à leurs proches, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins.

[*Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 AFSOS, Les soins de support, 2022*](#)

Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus délivrés par une équipe interdisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur instauration précoce est recommandée et ils peuvent être proposés à la personne malade en complément des soins curatifs, sans attendre l'arrêt de ceux-ci. Leur objectif n'est pas de guérir, mais de prévenir et soulager toute souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, sociale ou

spirituelle, et de sauvegarder la dignité de la personne malade en préservant la meilleure qualité de vie possible. L'accompagnement, inclus dans le service de soins palliatifs, propose un soutien pour le malade et leurs proches. Selon le souhait du patient, les besoins de prise en charge, les ressources locales et les possibilités de l'entourage, la dispensation et l'accompagnement en soins palliatifs s'effectuent dans les établissements de santé, au domicile ou en institution (maison de retraite, établissement médico- sociaux...).

[Sante.gov.fr, Fiche 21 : les soins palliatifs, 2021](#)

Suicide assisté

Terme communément utilisé pour désigner le fait de prodiguer à une personne qui le demande l'environnement et les moyens nécessaires pour qu'elle mette fin à sa vie. La personne qui le demande s'auto-administre la substance létale ; l'acte est rendu possible par un tiers mais pratiqué par la personne elle-même. Aussi appelé assistance au suicide ou suicide médicalement assisté.

[CNSPFV, Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde, 2022](#)

U...

Unité de soins palliatifs (USP)

Les unités de soins palliatifs (USP) sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie. Elles se consacrent uniquement aux situations les plus complexes.

[CNSPFV - Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France - 2020](#)

Références :

Académie de médecine. *Barbiturique*. Mise à jour : 2017. <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=barbiturique> (Date de dernière consultation : 28/09/2022).

Antoine C, Bronchard R, Durin L. *Conditions à respecter pour réaliser des prélèvements d'organes sur des donneurs décédés après arrêt circulatoire dans la catégorie III de Maastricht dans un établissement de santé*. Saint-Denis La Plaine : Agence de biomédecine, 2021.

Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS). *Les soins de support*. Afsos.org <https://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/> (Date de dernière consultation : 28/09/2022).

Aubry R, Maurel O. *Fin de vie, désir de mort et euthanasie : la société à l'épreuve*. Paris, 03/03/2004. Chambre des députés de la République Italienne, texte unifié A.C. 2-A e abb., approuvé le 24 mars 2022

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. *Fin de vie : accompagner et dialoguer avec les patients. Document à destination des professionnels de santé*. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2022.

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. *La personne de confiance*. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/personne-de-confiance/> (Date de dernière consultation : 28/09/2022).

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. *Les directives anticipées*. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/> (Date de dernière consultation : 28/09/2022).

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. *Les principaux médicaments utiles dans la prise en charge palliative*. In, MOOC : *La fin de vie, s'informer pour en parler*. Séquence 6 « Les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses en fin de vie », 2020, contenu en ligne sur vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr.

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. *Il va mourir de faim, il va mourir de soif : que répondre ?*. In, MOOC : *La fin de vie, s'informer pour en parler*. Séquence 7 « L'alimentation et l'hydratation en fin de vie », 2020, contenu en ligne sur vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr.

Code civil.

Code de la santé publique.

Comité consultatif national d'éthique. *Avis 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité*. Paris : CCNE, 2022.

Conseil fédéral suisse. *Rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat Ruffy. Assistance au décès. Adjonction au Code pénal suisse*. Suisse : Conseil fédéral suisse, 2006.

Cousin F, Gonçalves T. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France* : Deuxième édition. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020.

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins - Sous-direction de l'organisation du système de soins, Direction générale de la santé - Sous-direction pathologies et santé, Direction générale de l'action sociale - Sous-direction des personnes handicapées. Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel. *Journal officiel* 2002.

Dunsmuir M, Smith M, Alter S, Harder S. *L'euthanasie et l'aide au suicide*. Canada : Division du droit et du gouvernement, Division des affaires politiques et sociales, 1998.

Galmiche P. *Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde*. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2021, coll. « Les dossiers du CNSPFV ».

Galmiche P. *Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde*. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2022, coll. « Les dossiers du CNSPFV ».

Gouvernement du Québec. *A propos de l'aide médicale à mourir*. Mise à jour : 30/01/2017. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/description> (Date de dernière consultation : 28/09/2022).

Groupe SFAP/SFGG – gériatrie et soins palliatifs. « *Il va mourir de faim, il va mourir de soif* » : que répondre ? Paris : SFAP, SFGG, 2012.

Haute Autorité de santé. *Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte: prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Texte des recommandations*. Saint-Denis La Plaine: Haute Autorité de santé, 2020, coll. « Recommandations de bonne pratique ».

Haute Autorité de santé. *Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée*. Saint-Denis La Plaine : Haute Autorité de santé, 2013.

Haute Autorité de santé. *Fin de vie : en parler, la préparer et l'accompagner*. DOSSIER DE PRESSE – Mis en ligne le 15 mars 2018 Loi n°2002–303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002

Loi n°2005–370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, 2005

Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravgaard AM, Müller-Busch HC, Porta i Sales J, Rapin CH; EAPC Ethics Task Force. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med.* 2003 Mar;17(2):97–101; discussion 102–79. doi: 10.1191/0269216303pm673oa. PMID: 12701848.

Ministère de la Santé et de la Prévention, ministère des Solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. *Comprendre la loi Claeys- Leonetti de 2016*. Mise à jour : 18/10/2021. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/les-droits-en-faveur-des-personnes-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie/article/comprendre-la-loi-claeys-leonetti-de-2016> (Date de dernière consultation : 28/09/2022)

Ministère de la Santé et de la Prévention, ministère des Solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. *Fiche 21 : Les soins palliatifs*. Mise à jour : 19/08/2021. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-21-les-soins-palliatifs> (Date de dernière consultation : 28/09/2022).

Société française d'anesthésie et de réanimation. *Qu'est-ce que l'anesthésie ?* <https://sfar.org/pour-le-grand-public/information-medecale-sur-lanesthesie/> (Date de dernière consultation : 28/09/2022).

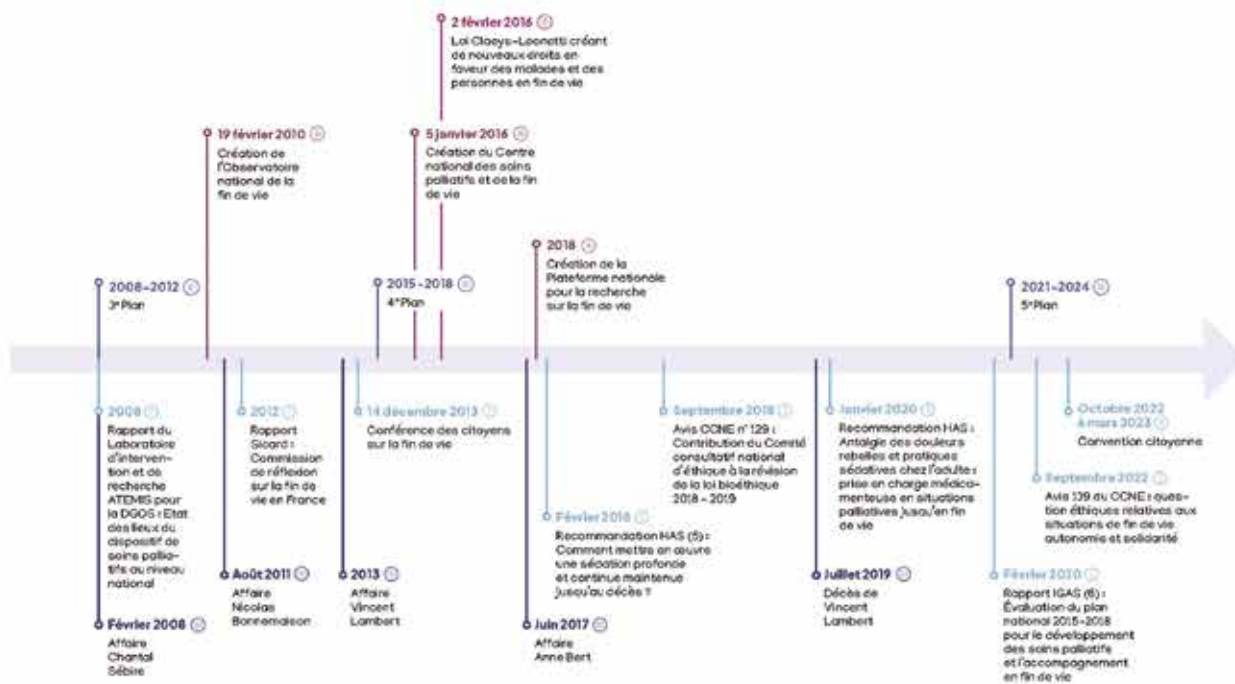
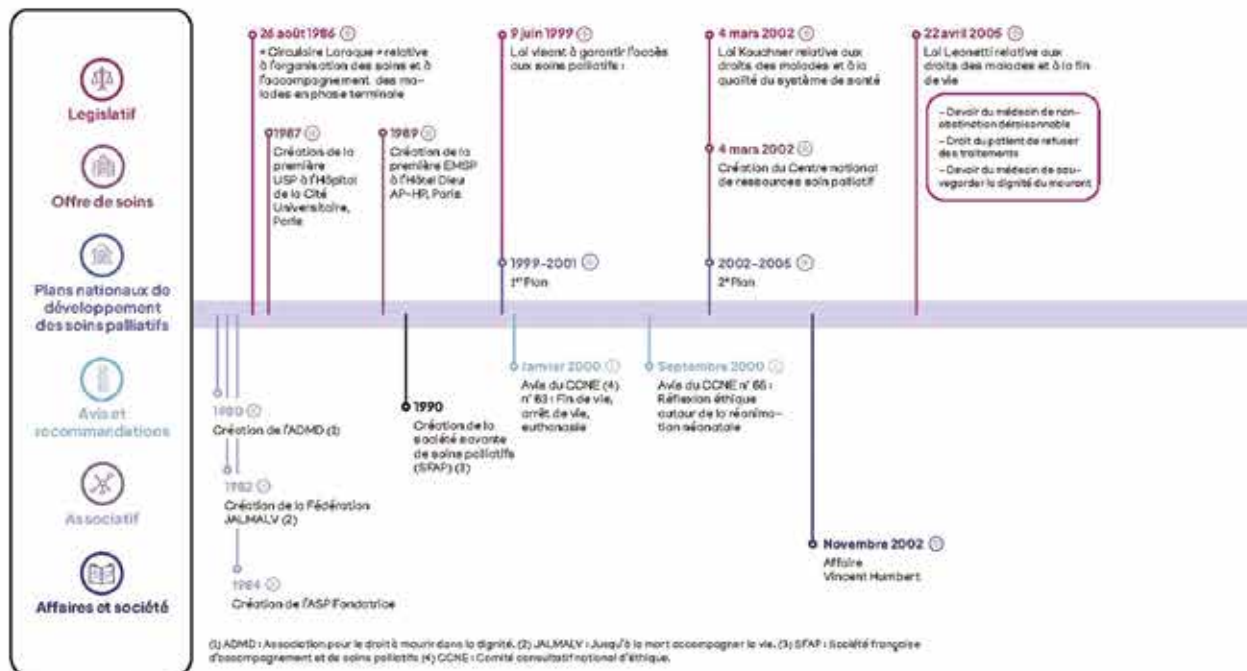
Société française de pharmacologie et de thérapeutique. *Anxiolytiques : points essentiels*. Mise à jour : 30/05/2018. <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/anxiolytiques-les-points-essentiels> (Date de dernière consultation : 28/09/2022).

Vidal. *Quels médicaments contre la douleur ?* Mise à jour : 15/10/2021. <https://www.vidal.fr/maladies/douleurs-fievres/prise-charge-douleur/medicaments.html> (Date de dernière consultation : 28/09/2022).

World Health Organization. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research* 1993, n°2, p. 153–159.

Annexe 10 : Frise chronologique

Frise historique sur la fin de vie



Convention Citoyenne Cese

sur la fin de vie

AVRIL 2023



**Convention
Citoyenne Cese**
sur la fin de vie