

# LA FIN DE VIE

## Enjeux & Propositions

### Etat des lieux

#### *de la fin de vie en France*

La fin de vie s'inscrit dans un CONTEXTE DÉMOGRAPHIQUE\* particulier marqué par :

- un **allongement de l'espérance de vie** (84,8 ans pour les femmes et 78,4 ans pour les hommes en 2012), et un taux de mortalité faible (en dessous de 9 pour mille)
- un **vieillessement de la population** : 26 % de la population sont âgés de plus de 65 ans, et un Français sur 10 a plus de 75 ans en 2012
- une **fin de vie est de plus en plus en plus médicalisée** : 58% des décès ont lieu à l'hôpital, souvent en situation de solitude, contre 27% à domicile, 11% en maison de retraite et 4% dans d'autres lieux\*\*.

Dans ce contexte, on observe **des changements profonds dans la perception** sociale et individuelle de la vieillesse, la maladie, la fin de vie et la mort.

\* Bilan démographique INSEE 2012

\*\* Observatoire national de la fin de vie, Rapport 2011, fév. 2012 p. 78

### Problèmes

#### *posés par les pistes d'évolution de la loi*

Sous la pression d'affaires très médiatisées, la loi Leonetti fait régulièrement l'objet de tentatives de remises en cause. Certains réclament le droit à l'euthanasie et au suicide assisté.

François Hollande, lors de la campagne de 2012, a promis « *une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* » et a depuis commandé une série de rapports sur le sujet : **Rapport Sicard et avis CCNE en 2012, Conférence citoyenne en 2013.**

**Tous insistent sur la méconnaissance de la loi Leonetti**, la nécessité de développer les soins palliatifs, de former le personnel médical, et sur l'intérêt de directives anticipées plus contraignantes.

#### **Une nouvelle loi en 2015**

Le rapport Claeys-Leonetti (12/12/2014), qui doit servir de base à une nouvelle proposition de loi, a écarté la proposition citoyenne en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté, mais retenu celles du rapport de synthèse du CCNE (23/10/2014) concernant les directives anticipées contraignantes et le droit à une sédation profonde et continue jusqu'à la mort. Il généralise l'avis du Conseil d'Etat du 24/06/2014 assimilant alimentation et hydratation artificielles assimilés à un traitement.

**Trois mesures qui rendent la frontière entre « laisser mourir » et « faire mourir » très poreuse.**

### Ce que dit la loi *aujourd'hui*

**2 lois principales, antérieures à 2005**, concernent la fin de vie :

- La loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs
- La loi Kouchner du 4 mars 2002 consacre les droits des malades : droit à l'information, réaffirmation du consentement libre et éclairé, droit au refus d'un traitement et désignation d'une personne de confiance.

**La loi du 22 avril 2005**, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite **loi Leonetti** :

- insiste sur la notion d'**accompagnement**
- a le souci du juste soin en protégeant les malades contre toute **obstination déraisonnable** lorsque des traitements apparaissent « *inutiles, disproportionnés, ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* »
- renforce les droits du patient : il peut refuser tout traitement
- prévoit 4 cas de figure d'**arrêt de traitement**, assortis de précautions et procédures fondées sur la **collégialité et la transparence**
- **introduit le principe du double effet** : le médecin qui pour soulager la douleur de son patient, n'aurait d'autre solution que d'utiliser des antalgiques à doses très élevées pouvant provoquer la mort, peut le faire sans craindre d'être accusé d'euthanasie. Seule compte l'intention : soulager et non faire mourir
- **crée les directives anticipées**
- prévoit l'ouverture de lits identifiés de **soins palliatifs** et la désignation de référents dans chaque service assurant une importante activité de soins de ce type

**Votée à l'unanimité, la loi Leonetti a renforcé les droits des patients tout en protégeant les médecins d'une judiciarisation excessive.** Elle reste néanmoins peu connue et insuffisamment appliquée et n'aborde pas explicitement la question de l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, qui ne peuvent être assimilées à un traitement.

# Enjeux

## Pourquoi légiférer à nouveau sur la fin de vie ?

Les raisons le plus souvent invoquées sont :

- la douleur physique et la souffrance psychologique jugées intolérables et irrémédiables.  
**Mais faut-il donner la mort pour éviter la souffrance ?**
- une volonté de maîtriser sa vie qui aboutit à vouloir soi-même décider de sa mort.  
**Quelle place laisse-t-on à la famille, aux proches pour être présents et se manifester ? Quel respect accorde-t-on aux soignants, que l'on contraindra à des actes contraires à leur éthique ?**
- une conception subjective de la dignité de la personne, qui dépendrait de son autonomie, de ses capacités relationnelles.  
**Comment une société qui affirme vouloir protéger la vie et la dignité de la personne\* peut-elle dans le même temps admettre de « faire mourir » ?**
- la crainte de la dépendance et son coût pour la société, liés aux effets prévisibles du « papy-boom » (manque de lits et de places en hôpitaux et en EHPAD).

**Derrière la demande de mort des personnes en fin de vie se cachent bien souvent d'autres attentes :**

- une demande de présence face à la peur de la mort, de la souffrance, de la solitude, de la dépendance.
- un besoin de parler de sa mort, de s'y préparer, de prendre enfin du temps avec les siens, de leur dire au revoir ...

\* Cf. Article 16 du Code civil : « la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ». La dignité de la personne est un principe à valeur constitutionnelle (Décision du Conseil constitutionnel du 27 juillet 1994)



## Nos propositions

### pour accompagner la fin de vie

**Pour les AFC, la dignité est intrinsèque à toute vie humaine depuis la conception jusqu'à la mort naturelle.** Elle doit être respectée tout au long de la vie de chacun. Il est donc nécessaire de **faire connaître davantage la loi Leonetti, et de favoriser sa mise en œuvre.**

Cela implique de :

- **Former les médecins** à l'accompagnement tout au long du parcours de santé
- **Informers et soutenir les personnes en fin de vie et leurs proches :**
  - reconnaître et promouvoir le rôle spécifique des aidants familiaux (lieux de répit, congé d'accompagnement...)
  - développer les soins palliatifs à domicile, en soutenant les familles qui doutent souvent de leur capacité à accompagner leur proche, afin de permettre aux malades de mourir chez eux,
  - soutenir les associations de soins palliatifs.
- Soutenir le **développement d'une culture de soins palliatifs et de la prise en charge précoce de la douleur** dans tous les lieux de soins.
- **Faire connaître les soins palliatifs, les directives anticipées, les comités d'éthique,** au grand public en s'appuyant sur les associations de représentants d'usagers dans les établissements de santé.
- **Privilégier le dialogue et la concertation** avec le corps médical plutôt que d'instaurer une méfiance en rendant les directives anticipées contraignantes.

Toute mesure nouvelle entraîne des dépenses, ce qui suppose de faire des arbitrages. **Même en raisonnant uniquement en termes de coût, l'accompagnement des mourants et des personnes en fin de vie permet de faire des économies :** les personnes qui ont pu accompagner leurs proches en fin de vie vivent généralement mieux leur deuil, sont moins sujettes à des arrêts de travail et consomment moins de médicaments : elles se portent mieux.

**Les familles sont souvent les plus capables d'accompagner un de leurs membres en fin de vie**



Plus d'information  
[cnafc@afc-france.org](mailto:cnafc@afc-france.org)

[www.afc-france.org](http://www.afc-france.org)



[facebook.com/cnafc](https://facebook.com/cnafc)



[@cnafc](https://twitter.com/cnafc)

Mouvement national reconnu d'utilité publique.

Agréée comme association de consommateurs et au titre de la représentation des usagers dans les établissements de santé.

Agréée Jeunesse et Education populaire.