

La convention citoyenne

Présentation de la convention citoyenne sur la fin de vie

Présenté par : Etienne BAROU - SOLEYMIEUX

sommaire

POINTS CLES :

- Introduction
- L'objet de la convention
- Les thématiques abordées
- Constat de la situation actuelle
- Réflexions complémentaires
- Les propositions
- Les modalités évoquées
- Synthèse du CESE
- L'association 184c
- Questions / réponses
- Conclusion



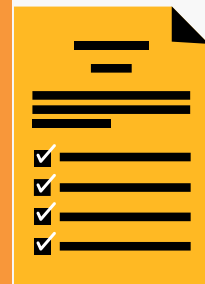


Introduction

Qui sommes nous ?

une association engagée pour la vie
à découvrir en fin de présentation

➤ L'objet de la convention citoyenne



Ouvrir le débat citoyen

En 2022, le Président de la République Emmanuel Macron annonce la création d'une Convention citoyenne sur la fin de vie. Cette convention citoyenne, composée de 150 citoyens tirés au sort, est chargée de réfléchir à l'amélioration du cadre légal français sur la fin de vie.

> Les thématiques abordées

Réflexions générales

Au cours de leurs travaux, les citoyens se sont accordés sur deux points majeurs :

- Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées. L'accès à l'aide active à mourir doit être ouvert, sous conditions.
- **Il faut améliorer le système de soin actuel avant tout**

Constat de la situation actuelle

■ Inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie

■ Absence de réponses satisfaisantes face à certaines situations de fin de vie

Réflexions complémentaires



■ Une partie des citoyens a également souligné la nécessité d'améliorer le système de soins actuel avant de réfléchir à l'aide active à mourir. Ils estiment qu'il est important de garantir un accès universel et équitable aux soins palliatifs, afin de répondre aux besoins de toutes les personnes en fin de vie.

■ Consultation citoyenne

- Il est important de noter que les décisions de la Convention citoyenne ont été prises par 184 conventionnels tirés au sort, et non par l'ensemble des citoyens français.

Une convention citoyenne permet d'éviter l'obligation d'une étude d'impact

Les propositions

Inform
mieux tous
les citoyens

Développer
l'accompagne
ment à domicile

Intensifier les
efforts de
recherche et
développement

Garantir les budgets
nécessaires pour
rendre cet
accompagnement
effectif

Accompag
ner à une
fin de vie
responsabl
e

Soutenir une meilleure
formation des
professionnels de santé
sur les prises en charge
palliatives

Améliorer
l'organisation
du parcours de
soin de la fin de
vie

Renforcer
l'accès aux
soins palliatifs
pour toutes et
tous, partout

Les modalités évoquées

■ Définition de Suicide assisté et euthanasie

■ Protéger la volonté du patient

■ Définition des conditions d'accès

- **DISCERNEMENT**
- **INCURABILITÉ**
- **PRONOSTIC VITAL ENGAGÉ**
- **SOUFFRANCES**
- **ÂGE**

■ Mise en place de garde-fous

- **ÉCOUTE DE LA DEMANDE**
- **AccOMPAGNEMENT MÉDICAL ET PSYCHOLOGIQUE COMPLET**
- **VALIDATION SOUMISE À UNE PROCÉDURE COLLÉGIALE ET PLURIDISCIPLINAIRE**
- **RÉALISATION ENCADRÉE PAR LE CORPS MÉDICAL**
- **CLAUDE DE CONSCIENCE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ**

■ Organe contrôle

- **COMMISSION DE SUIVI ET DE CONTRÔLE**

Synthèse du CESE

Le document complet est disponible sur le site du CESE pour plus d'information

Convention citoyenne sur la fin de vie

POUR UNE OUVERTURE DE L'AIDE ACTIVE À MOURIR SOUS CONDITIONS

Organisée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE), la Convention citoyenne sur la fin de vie a rassemblé 114 citoyennes et citoyens tirés au sort illustrant la diversité de la société française.

Ils 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 ? »

Pour cela, les citoyennes et citoyens se sont réunis au CESE durant neuf sessions de trois jours entre décembre 2022 et avril 2023, soit au total 27 jours consacrés à entendre divers experts, français et internationaux, dans différents domaines - juridiques, médical, religieux, philosophique -, à débattre, débattre et voter des propositions, toujours dans le souci de préserver les nuances d'opinions, autour de ce sujet complexe, qui relève à la fois de l'intime et du collectif.

Les citoyennes et citoyens de la Convention s'accordent sur un constat :

⑤ Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées

Deux raisons principales : d'une part, l'inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie et, d'autre part, l'absence de réponses satisfaisantes face à certaines situations de fin de vie, notamment dans le cas de souffrance physique ou psychique réfractaire.

Face à ce constat, les citoyens ont une conviction : améliorer l'accompagnement de la fin de vie.

- en développant l'accompagnement à domicile,
- en garantissant les budgets nécessaires pour rendre cet accompagnement effectif,
- en soutenant une meilleure formation des professionnels de santé sur les prises en charge palliatives,
- en renforçant l'accès aux soins palliatifs pour toutes et tous, partout,
- en informant mieux tous les citoyens et en intensifiant les efforts de recherche et développement pour mieux prendre en charge la souffrance et développer de futurs remèdes,
- en améliorant l'organisation du parcours de soin de la fin de vie.

⑤ 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 (75,6% des votants) en faveur de l'aide active à mourir, modalité la plus adaptée pour 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.

La Convention citoyenne fait émerger une position majoritaire : celle de la nécessité de mettre en place à la fois le suicide assisté et l'euthanasie, dans la mesure où le suicide assisté seul ou l'euthanasie seule 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 (28,3%). Pour d'autres, le suicide assisté et l'euthanasie doivent être proposés « au choix » (39,9%).

(Un quart des citoyens oppose à l'ouverture de l'aide active à mourir.

Enfin, un quart des citoyens (23,3 %) s'est prononcé contre une ouverture de l'aide active à mourir. Ces citoyens ont notamment mis en avant la reconnaissance et la bonne application de la loi Claeys-Leonetti de 2016, privilégiant d'abord une pleine et entière application du cadre actuel. Ils ont aussi souligné les risques de dérive que l'ouverture de l'aide active à mourir pourrait faire peser sur les personnes vulnérables (les personnes dépendantes, en situation de handicap) ou celles qui présentent une altération du discernement... ainsi que les risques de déstabilisation de notre système de santé, face aux réticences fortes d'une partie des professionnels de santé.

⑤ Les situations donnant accès à l'aide active à mourir...

La volonté du patient, qui doit être respectée dans tous les cas de figure, est le préalable à tout accès à l'aide active à mourir. Les principaux critères travaillés ont été : le discernement, l'incurabilité, le pronostic vital engagé, les souffrances (réfractaires, physiques, psychiques, existentielles), l'âge.

Pour les citoyens, le discernement doit être systématiquement pris en compte et analysé, de façon à s'assurer de la volonté libre et éclairée du patient. Ce discernement peut être exprimé de façon directe ou indirecte, via les directives anticipées ou la personne de confiance.

Sur la question de l'âge, et notamment celle de l'accès à l'aide active à mourir pour les mineurs, les débats n'ont pas été conclusifs. Parmi les arguments évoqués, celles et ceux en faveur d'un accès pour les mineurs estiment que ces derniers font face à des situations médicales insupportables, au même titre que le reste de la population. D'autres estiment que la volonté est plus complexe à déterminer lorsqu'il s'agit de mineurs, dont les souhaits doivent être conciliés avec ceux de leurs représentants légaux.

Sur la question de la condition médicale des patients, les critères d'incurabilité, de souffrance réfractaire et de souffrance physique sont jugés prioritaires. La question du pronostic vital engagé est également évoquée.

Pour le courant de pensée prônant un accès dit universel (sans autre condition que la volonté du patient - 21,7%), l'accès à l'aide active à mourir fait l'objet d'un parcours et d'un accompagnement, sans que des conditions médicales ne soient prises en compte. Cette façon égalitaire et universelle de penser l'aide active à mourir pourrait permettre de répondre à toutes les situations.

⑤ ...Incluant conditions d'accès, garde-fous et mécanismes de contrôle

Dans le cadre d'une ouverture à l'aide active à mourir, les citoyennes et citoyens ont proposé des modalités de mise en œuvre de ces parcours :

- L'écoute de la demande, qui doit garantir que la volonté exprimée est libre et éclairée.
- Un accompagnement médical et psychologique complet incluant une évaluation du discernement de la personne.
- Une validation soumise à une procédure collégiale et pluridisciplinaire.
- Une réalisation encadrée par le corps médical (même dans le cas d'un suicide assisté) dans un lieu choisi par la personne (une structure médicale, le domicile, un EHPAD...) et dans le respect de la clause de conscience des professionnels de santé.
- Une commission de suivi et de contrôle pour s'assurer du respect de la procédure définie.

Enfin, 78% des citoyennes et citoyens estiment que 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'absence de cette clause, le patient doit être orienté vers un autre professionnel.

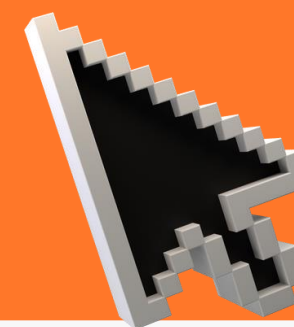
Découvrez les nuances des positions des citoyennes et citoyens et l'intégralité de leurs propositions dans le rapport final sur le site : conventioncitoyenneurindvie.lecese.fr/

QUESTIONS REPONSES
CITOYENNE



Les ateliers

Vos



Idées



10 minutes

*Vos réflexions sont transmises par votre
réfèrent à l'association 184C pour ses
travaux de recherche et de réflexion*

PRÉSENTATION DES 184 CONVENTIONNELS FAIM DE VIE

L'ASSOCIATION 184C

Pour les personnes âgées

SIX MEMBRES, ENGAGÉ POUR LA VIE

Un rôle d'information

Notre structure est née suite à la Convention Citoyenne sur la Fin de Vie du Président de la République. Nous vous informons sur vos droits, sur nos travaux, réflexions sur la fin de vie car convaincus qu'une loi n'est pas la seule solution pour améliorer les conditions de fin de vie. L'information et l'amélioration de l'existant en sont une pour partie.



Une veille citoyenne

Avec un organe de veille citoyenne, nous apportons une garantie sur un consentement sans suspicions d'influences dans le processus de raisonnement. Enfin nous prenons place sur les réflexions de l'évolution du cadre juridique et d'application de la réglementation en vigueur.

Des actions terrains

Notre force est notre réseau régional tissant un véritable maillage territorial. Ce réseau organise des rencontres, des événements ou des séjours afin de créer du liens intergénérationnels. Nous agissons aussi également auprès des acteurs locaux et nationaux



REJOIGNEZ L'AVENTURE CITOYENNE !

plus d'informations sur faim2vie.fr et les184conventionnels.fr



Conclusions

- Le rapport final de la Convention citoyenne a été remis au Président de la République en avril 2023.
- Il est attendu que le gouvernement fasse des propositions législatives à la suite de ces travaux.



REMERCIEMENT POUR VOTRE ATTENTION

Un monde où n'importe qui
peut agir pour protéger
nos anciens est un monde
gagnant



Poursuivons cette question en famille et auprès de notre entourage. un questionnaire à la fin de cette réunion pour établir des statistiques sur vos idées citoyennes

Nos anciens ont tellement plus à partager !



184

Conventionnels

pour une Faim de Vie