

LA FIN DE LA VIE : QUEL ACCOMPAGNEMENT ?

QUELLE EVOLUTION LEGISLATIVE EN FRANCE ?

Semaine Œcuménique 2023 à SEES

« Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté à toutes les situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? » telle est la question dont la Première ministre a saisi le CESE en octobre 2022.

1- Notre propos

Tenter un état des lieux, entendre questions, invocations et revendications, accueillir les arguments souvent difficilement conciliables.

2- Brève présentation personnelle

1948 – 1965 – 1971 – 1973 – 1997 – 2013

3- Quelques définitions

Fin de la vie, court terme et moyen terme. Aide active à mourir et ses deux modalités. Obstination déraisonnable. Double effet. Sédation profonde et continue. Tachyphylaxie. CCNE. SFAP. CNSPFV. Convention citoyenne.

4- Actualité brûlante de la question et agenda

Question profondément ancrée en toutes cultures et sociétés et qui marque chacune et chacun.

17 mars 2022 : présentation du programme du candidat Emmanuel Macron.

13 septembre 2022 : Avis n° 139 du CCNE

Novembre 2022 à février 2023 : Réunions de travail (professionnels de santé et parlementaires) coordonnées par la ministre chargée des professions de santé.

Janvier à mars 2023 : voyages d'étude en Suisse, Italie, Belgique, Angleterre, Espagne des deux ministres en charge du débat sur la fin de vie et d'un groupe parlementaire trans partisan.

29 mars 2023 : dépôt du Rapport de la mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti.

02 avril 2023 : Remise au Président de la République de la synthèse des travaux de la Convention citoyenne.

04 avril 2023 : Remise à la ministre en charge des professions de santé du rapport de la Commission Ethique et Société de la Fédération Protestante de France « Pour plus d'humanité en fin de vie ».

05 et 21 juin 2023 : Réunions de concertation au cours desquelles les discussions sont « tendues » entre le gouvernement et les professionnels de santé. Un collectif de quinze organisations soignantes écrit une lettre de protestation à la ministre.

05 juillet 2023 : Un rapport publié par la Commission des affaires sociales du sénat réaffirme la position de la majorité sénatoriale favorable à un renforcement de la loi Claeys-Leonetti mais opposée à « l'aide active à mourir ».

05 juillet 2023 : recommandations de la Cour des comptes au sujet des soins palliatifs.

Avant le 21 septembre 2023, le gouvernement doit présenter un projet de loi sur la fin de vie.

5- Etat des lieux en France (opinions et soins palliatifs)

En 2016 : 26% des décès surviennent au domicile, alors qu'un sondage IFOP mené cette même année révèle que 85% des personnes interrogées souhaitaient mourir au domicile.

Inégalités sociales et territoriales pour le choix du lieu de fin de vie et de l'accompagnement proposé.

Méconnaissance des dispositifs permettant la prise en charge de la fin de vie jusqu'au décès à domicile.

Quel que soit le souhait de la personne concernant le lieu de sa fin de vie, il serait important d'en parler alors que la mort reste encore un sujet tabou pour de nombreuses personnes.

Le sondage récent de l'IFOP (01/04/2023) pour le JDD montre que 70% des Français sont favorables à la promotion de l'aide active à mourir ; 36% seulement envisageraient de recourir à l'euthanasie s'ils étaient atteints d'une maladie grave et incurable. Les 18-24 ans n'en font pas une priorité (23%) alors que 54% des 35-49 ans estime qu'elle en est une.

Un sondage effectué en octobre 2022 par la SFAP auprès des soignants impliqués dans les soins palliatifs révèle que 90% d'entre eux sont satisfaits du cadre légal actuel, 87% sont défavorables à l'idée de provoquer intentionnellement la mort, 12% des médecins de faire la prescription de la substance létale et que 6% des médecins ou infirmiers accepteraient de l'administrer.

Récemment (février 2023) treize organisations professionnelles et sociétés savantes, représentant environ 800 000 soignants de tous horizons clament leur refus de participer à une aide active à mourir.

Situation des Soins Palliatifs. 3^{ème} Edition de l'Atlas des Soins Palliatifs (15/03/2023) décrit la situation à la fin de l'année 2021 ; nombre de lits dédiés à la médecine palliative : 7555

Dont lits installés dans les 171 unités de soins palliatifs : 1980

Dont lits identifiés « soins palliatifs » au sein d'autres services : 5575.

Depuis cette date (fin 2021) 32 unités de soins palliatifs ont été créées soit 428 lits supplémentaires. Un total de près de 8000 lits. Ratio de 3 lits pour 100 000 habitants.

Il s'y ajoute 420 Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) qui ne dispensent pas directement de soins mais apportent « sur le terrain » expertise et soutien aux soignants.

Rapport de la Cour des comptes remis le 05 juillet 2023 à la Commission des affaires sociale de l'Assemblée nationale : nombreux outils d'évaluation et de suivi des dispositifs existant font défaut, les soins palliatifs ont fait d'indéniables progrès au cours de la dernière décennie (augmentation de 30% de l'offre et de 24,6% des dépenses depuis 2017) mais les efforts sont encore nettement insuffisants (en ville, au domicile, en EHPAD). Il est dénoncé une absence de stratégie globale, un défaut de pilotage et un manque de lisibilité financière.

6- Le contexte législatif

Depuis un peu plus de 20 ans, quatre lois essentielles ont été adoptées par le Parlement.

Loi n° 99-477 du 09 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Loi n° 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consacrant deux principes étroitement liés : le droit à l'information et le droit au consentement (et au refus de consentement).

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie.

Loi n° 2016- 87 du 02 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Les lois de bioéthique ne traitent pas directement de la fin de vie ;

Au nombre de quatre :

Loi n° 94- 654 du 29 juillet 1994, relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain.

Loi n° 2004- 800 du 06 août 2004 relative à la bioéthique.

Loi n°2011-814 du 07 juillet 2011 relative à la bioéthique.

Loi n° 2021- 1017 du 02 août 2021 relative à la bioéthique.

7- Le contexte consultatif

Avis 139 du CCNE rendu public le 13 septembre 2022. Le CCNE considère 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.

Une évolution notable par rapport aux précédents avis : n° 58 en 1998, n° 63 en 2000, n° 121 en 2103.

La CONVENTION CITOYENNE remet son rapport au Président de la République, au terme de huit sessions tenues entre le 09/12/2022 et le 19/03/2023.

A la question « Le cadre légal actuel apporte-t-il une réponse satisfaisante à toutes les souffrances » la réponse est NON pour 84% des participants.

A la question « Faut-il ouvrir l'accès à une aide active à mourir » la réponse est OUI pour 75,5% des participants et NON pour 23,2% d'entre eux.

Sur la forme de l'aide médicale à mourir, le camp des OUI est divisé. Euthanasie et suicide assisté pour 39,9% des participants.

Exception d'euthanasie et suicide assisté pour 28,2% des participants.

Suicide assisté et refus de l'euthanasie pour 10% des participants.

A la question « Faut-il des conditions d'accès à l'aide active à mourir » la réponse est OUI pour 70% des participants.

Le CESE. Tenant compte des travaux de la Convention, la Commission a étendu sa réflexion (auditions, entretiens et analyses) et présenté ses préconisations parmi lesquelles le droit de recourir au suicide assisté ou de demander leur euthanasie pour les personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques insupportables et inapaisables.

8- Le contexte international

Un tableau comparatif des pratiques autorisées :

Euthanasie seulement : Belgique depuis 2002. Ouverte aux mineurs depuis 2014. Nombre d'actes multiplié par 10 en 20 ans.

Assistance au suicide : Suisse depuis 2010. L'Oregon adopte une loi légalisant le suicide assisté en 1997, par la suite une dizaine d'états ont adopté des législations similaires. En Autriche, l'assistance au suicide est légalisée depuis décembre 2021.

Assistance au suicide et euthanasie : Au Pays Bas ces deux pratiques sont légalisées depuis avril 2001. Six exigences s'imposent. Les mineurs sont éligibles dès l'âge de 12 ans sous réserve de l'assentiment des parents. Le patient incapable d'exprimer sa volonté peut être euthanasié sur la foi d'une déclaration écrite antérieure. 4,2% des décès. Au Luxembourg les

deux pratiques sont en vigueur depuis mars 2009. Au Canada les deux pratiques sont légalisées par une loi de 2016, modifiée en 2021. Les personnes atteintes de maladie mentale ne sont pas éligibles. En 2020, 2,5% des décès. En Australie, cinq états ont adopté des lois légalisant les deux pratiques. La mort doit être vraisemblable dans les six mois, mais douze mois s'il s'agit d'une pathologie neuro-dégénérative. Certains troubles mentaux peuvent être exclus. L'euthanasie ne peut avoir lieu que si l'auto-administration n'est pas jugée appropriée. En Nouvelle Zélande, les deux pratiques sont en vigueur depuis novembre 2021. La mort doit être prévisible dans les six mois. En Espagne, les deux pratiques sont légalisées depuis mars 2021. En l'absence du plein usage des facultés, l'acte est possible sur la foi d'un document préalable. Le Portugal vient d'adopter une législation. La réflexion serait en cours au Royaume Uni et en Allemagne.

9- Les raisons soutenant la montée de la demande euthanasique

Les huit premières raisons sont rapportées et finement analysées dans le rapport de la Commission éthique et société de la Fédération Protestante de France (Dr Jean Gustave Hentz).

Il s'agit de la souffrance globale des personnes, de la liberté-autonomie-indépendance, de la société des individus, des progrès de la médecine, du vieillissement de la population et de la solitude conséquente, de l'insuffisance de la prise en charge médicale, du coût du vieillissement et enfin du traumatisme du Covid.

Considérons également que de plus en plus nombreux sont ceux qui veulent faire entendre leur voix et leurs convictions aidés par la puissante caisse de résonance que constituent les réseaux sociaux et les médias. Ajoutons aussi la réalité actuelle d'une moindre résistance à la frustration, celle d'une exigence de

réponse favorable et immédiate aux désirs et aux droits et enfin l'exemple d'une bonne médecine vétérinaire attentive à la souffrance animale. Pourquoi l'agonie de mon chien serait-elle plus facilement prise en charge que celle de toute autre personne de mon entourage ou de ma famille ?

10-La Position de l'Eglise Catholique

L'homicide et la coopération à celui-ci sont interdits. On essaierait de contourner l'interdit du meurtre en avançant des arguments d'apparence humaniste (Catéchisme de l'Eglise Catholique pour les jeunes). L'euthanasie est interdite, le suicide également. Audition du P. Ulrich, archevêque de Paris, devant la convention citoyenne : la vie est un don, la mort est un passage et non un point final, l'interdiction de tuer est un signe fort, la fraternité est une chance. Document du conseil permanent des évêques de France (Lourdes 28 mars 2023) : « Aide active à vivre, un engagement de fraternité ». Une mise en garde y est faite « contre l'injonction de renoncer à vivre qui ferait peser sur les personnes fragiles la facilité légale et économique de l'aide active à mourir ». Il est souhaité un « progrès significatif de l'accompagnement et de la prise en charge du grand âge ». Un texte et des réflexions du P. L. Stalla-Bourdillon (Journal La Croix 13/06/2023 *Notre époque s'engage dans une collaboration coupable avec la mort*) : Il écrit que « La pensée de la mort est la matrice des civilisations » et que « Notre époque rechigne à admettre cette évidence car elle refuse de penser à la mort, de s'affronter avec elle. Au contraire elle s'engage sur la voie d'une collaboration coupable avec la mort ». L'auteur ajoute plus loin que « Rien n'est plus dé-civilisationnel qu'une soumission à la mort à laquelle nul ne résiste plus ni en acte ni en esprit ». Considérons enfin la lettre pastorale des évêques de France aux fidèles catholiques (Lourdes le 08 novembre 2022). Nous y lisons que « l'aide active à mourir permettrait évidemment de supprimer toute souffrance, mais

franchirait l'interdit que l'humanité trouve au fond de son être et que confirme la Révélation de Dieu sur la montagne : *Tu ne tueras pas* (Ex 20,13 ; Dt 5,17). Donner la mort pour supprimer la souffrance n'est ni un soin ni un accompagnement : c'est au contraire supprimer une personne souffrante et interrompre toute relation. *C'est une grave violation de la loi de Dieu* (encyclique L'Évangile de la vie) ». Nous lisons aussi que « Mettre la main sur la durée de notre vie, choisir l'heure de notre mort, s'en faire le complice, c'est revenir sur l'engagement pris en notre saint Baptême. »

11-Débattre ?

Est-il opportun de légiférer aujourd'hui alors qu'il est établi que les lois en cours sont insuffisamment mises en œuvre (loi de 1999 à propos des soins palliatifs) ou très peu mises en œuvre (loi de 2016 à propos des nouveaux droits des malades) ?

Si une évolution était reconnue nécessaire et retenue, quel en serait le contenu, les restrictions, et s'agirait-il d'une dépénalisation ou d'une légalisation ?

Quels seraient les arguments principaux des partisans de cette évolution ? Le souhait de répondre à la souffrance des personnes victimes de douleurs réfractaires et répondant de façon insuffisante à la sédation telle qu'elle est autorisée et pratiquée et/ou à la souffrance des personnes très gravement malades dont la mort est prévisible non à court terme mais au moyen terme qu'il conviendrait de définir ? S'agirait-il du projet de satisfaire la promotion toujours croissante de l'autonomie du sujet et de son émancipation au sein d'une société se déclarant solidaire, inclusive et émancipatrice ? S'agirait-il de respecter coûte que coûte un engagement de campagne électorale et de servir un projet politique, retrouvant enfin un objet de consensus pour une

société divisée ? S'agirait-il enfin de s'éprouver « moderne » et « à la page », sans retard par rapport aux pratiques des autres pays ?

Quels seraient les arguments des personnes en désaccord avec cette évolution ? Le franchissement de l'interdit de mettre volontairement fin à la vie d'autrui comme l'affirment les religions ; interdit qui est aussi fondamentalement présent au cœur de l'histoire et du présent des sociétés. Quelles en seraient les conséquences et les modifications anthropologiques prévisibles ? Quel message serait-il envoyé à la société ? Le choix de l'aide active à mourir engage soi-même et les autres, les proches certes mais aussi l'ensemble du champ sociétal. Quel message serait-il envoyé aux personnes gravement malades, en situation de handicap ou âgées ? Ces personnes pourraient-elles alors comprendre que certaines vies ne mériteraient pas d'être vécues ? ou, pire encore, ne se sentiraient-elles pas incitées à « partir » et à décharger leurs proches et la société du fardeau qu'elles constitueraient ? Quant aux dérives, à commencer par la banalisation de la situation, il est probablement difficile de les imaginer et de les prévoir toutes, mais quelques exemples voisins devraient inciter à la prudence.

12- La Parole de Dieu

Mais mon peuple n'a pas écouté ma voix,

Israël n'a pas voulu de moi,

Je l'ai livré à son cœur endurci :

qu'il aille et suive ses vues !

Ps 80,12

« Celui qui mange ma chair et boit mon sang a la vie éternelle »

Jn 6, 54

