

POUVOIR MOURIR DIGNEMENT

Une contribution au débat national sur la fin de vie



©Freepik

Composition du groupe de réflexion

Elisabeth **BELLOMO**
Philippe **ENXERIAN**
Rémy **GUILLEUX**
Emmanuèle **JEANDET-MENGUAL**
Catherine **KERSUAL**
Coralie **LAFRECHOUX**
Sophie **LE BRICQUIR**

Jean-Luc **LEGER**
Jacques **LETHUILLIER**
Cécile **MAIRE**
Béatrice **PICARD**
Valérie **RUBA-COUTHIER**
Hélène **RUBRECHT-LOISEL**
Marie-Christine **VANHEMS**
Paul **VITART**

Mars 2023

Avertissement

Les membres du groupe de réflexion, constitué sur la base du volontariat et de l'intérêt personnel de chacun pour le sujet, signalent que cette contribution n'engage pas le CESER de Normandie ni les organisations desquelles ils tiennent leur mandat au sein du CESER.

A Marie-Hélène

Sommaire

Sommaire	4
Auditions et remerciements.....	5
Composition du groupe de réflexion	6
Introduction.....	7
1. Contexte	7
1.1 Le contexte sociétal.....	7
1.2 Le contexte légal : les législations françaises et étrangères	9
2. Un besoin de définitions : de quoi parlons-nous ?	11
3. La question posée : faut-il ou non une nouvelle loi ?	13
4. Le cheminement du groupe au fil des auditions.....	15
5. La mort et le temps	16
5.1 La mort ne peut-elle se passer qu'à l'hôpital ou peut-elle se passer ailleurs ?.....	16
5.2 La mort : il faut en parler.....	16
5.3 Le temps : un facteur fondamental pour permettre à chacun de prendre les décisions qui le concernent : anticiper, rédiger, nommer une personne de confiance.	17
6. La position des soignants	17
6.1 Une position majoritairement réservée.....	17
6.2 Qui décide ? Qui fait ?	18
7. Diverses interrogations	19
8. Préconisations	21
8.1 Directives anticipées	21
8.2 Personne de confiance	22
8.3 Soins palliatifs.....	22
8.4 Collégialité de la décision de « fin de vie »	23
8.5 Accompagnement des personnes du grand âge.....	23
8.6 Informer, réviser, évaluer, contrôler.....	25
8.7 Faut-il une loi autorisant l'aide active à mourir ?	26
Conclusion	27
Annexe.....	28

Auditions et remerciements

Aurore CATHERINE

Docteur en droit, Maître de conférences à l'université de Caen, membre du comité éthique du CRLCC Baclesse

Elise CLERO

Infirmière en neuro vasculaire au CHU de Rouen

Angèle GIMAY, infirmière en oncologie au CHU de Rouen

Yves GREGOIRE

Président de l'antenne 76 de l'association ADMD, pour le droit de mourir dans la dignité.

Thierry GRENET

Diacre catholique et ancien cadre supérieur de santé au CHU de Rouen et à l'espace de réflexion éthique de Normandie

Cyril GUILLAUMÉ, Médecin responsable du service de soins palliatifs du CHU de Caen

Pierre Gildas GUITARD

Médecin réanimateur CHU de Rouen

Catherine KERSUAL

Avocate au Barreau de Rouen

Gérard LESEUL

Député de Seine maritime

Florian MAYARD, Médecin responsable de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital de Saint-Lô

Grégoire MOUTEL

Professeur de médecine légale et directeur de l'espace de réflexion éthique de Normandie (EREN)

Hanta RAMAHALEO

Pasteure protestante et aumônière au CHU de Rouen

Corinne REVEL

Ancienne professionnelle du secteur sanitaire (dernière expérience en tant que directrice d'un EPHAD)

Annie VIDAL

Députée Seine-Maritime, retraitée de la fonction publique hospitalière.

Composition du groupe de réflexion

Elisabeth BELLOMO

Conseillère du CESER Normandie

Philippe ENXERIAN

Conseiller du CESER Normandie

Rémy GUILLEUX

Conseiller du CESER Normandie

Emmanuèle JEANDET-MENGUAL

Conseillère du CESER Normandie

Catherine KERSUAL

Vice-Présidente du CESER Normandie

Coralie LAFRECHOUX

Conseillère du CESER Normandie

Sophie LE BRICQUIR

Conseillère du CESER Normandie

Jean-Luc LEGER

Président du CESER

Jacques LETHUILLIER

Conseiller du CESER Normandie

Cécile MAIRE

Conseillère du CESER Normandie

Béatrice PICARD

Conseillère du CESER Normandie

Valérie RUBA-COUTHIER

Vice-Présidente du CESER

Hélène RUBRECHT-LOISEL

Conseillère du CESER Normandie

Marie-Christine VANHEMS

Vice-Présidente du CESER Normandie

Paul VITART

Conseiller du CESER Normandie

Introduction

Le délicat sujet de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de la possibilité d'introduire une dépénalisation de l'aide active à mourir fait depuis des années débat dans la société française. 2022 a vu la question arriver sur la scène publique, après l'engagement du président de la République, lors de sa campagne, de lancer ce débat dans notre pays, et la publication, en septembre 2022, de l'avis 139 du CCNE (Comité consultatif national d'éthique), initié au printemps 2021 et intitulé « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité ». Conformément aux souhaits du chef de l'État et aux conclusions de l'avis du CCNE, une convention citoyenne pilotée par le CESE a été lancée fin 2022, et de nombreuses tribunes et prises de position ont été publiées et diffusées ces derniers mois.

A l'initiative du président du CESER de Normandie, un groupe de réflexion composé de membres volontaires s'est constitué afin d'apporter une contribution au débat. Il y a été incité notamment par la mort d'une conseillère atteinte d'une maladie incurable, décédée par suicide assisté organisé en Suisse, qui avait fait auparavant la demande que le CESER conduise un travail sur le sujet de la fin de vie.

Ainsi, quinze conseillers, membres des quatre collèges et venant de différents horizons professionnels ou sectoriels, ont décidé de s'emparer de ces questions complexes et clivantes, en gardant en ligne de mire que, vivant dans la même société, il faut arriver à trouver des lois communes, acceptées de tous. Ils ont montré que, de par sa composition, son fonctionnement et sa culture, les membres du CESER de Normandie sont capables d'écoute, de dialogue et d'avancée sur ces questions qui représentent des enjeux de société.

1. Contexte

1.1 Le contexte sociétal

- **Contexte démographique, le vieillissement de la population**

En 2015, 2,5 millions de seniors étaient en perte d'autonomie, soit 15,3% des 60 ans ou plus. Parmi eux, 700 000 pouvaient être considérés en perte d'autonomie sévère¹.

Parmi les seniors de 75 ans ou plus, 8,8% vivent en institution. Si les tendances démographiques et l'amélioration de l'état de santé se poursuivaient, la France hors Mayotte compterait 4 millions de seniors en perte d'autonomie en 2050, soit 16,4% des seniors.

A l'échelle de la population totale qui augmenterait de 15% entre 2015 et 2050, la population des 60 ans ou plus augmenterait de 53% et la population des 60 ans ou plus en perte d'autonomie augmenterait de 64%.

¹ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4196949>

On constate que jusqu'à présent ce phénomène massif et prévisible n'a pas été suffisamment pris en compte dans les politiques publiques, notamment sanitaires et sociales, mais aussi de l'habitat ou des mobilités...

Se pose ici la question de la dignité, au regard de la dépendance et des conditions physiques et mentales qui limitent les possibilités d'expression de la volonté des personnes, associée à la peur que peut engendrer la perspective d'une telle vulnérabilité et de leur isolement.

- **Contexte sanitaire, la forte hausse des maladies chroniques**

Si l'espérance de vie des Français est élevée, leur espérance de vie en bonne santé l'est sensiblement moins. Ainsi, l'espérance de vie à la naissance d'une femme passe, en 2020, de 85,3 ans à 65,3 ans en bonne santé et celle d'un homme de 79,2 ans à 63,9 ans en bonne santé. La France se situe au-dessus de la moyenne européenne mais n'est placée respectivement qu'au 10^{ème} et 9^{ème} rang d'espérance de vie en bonne santé pour les femmes et les hommes².

Les prévisions établies pour 2020 par la Caisse Nationale d'Assurance-maladie (CNAM) faisaient état d'une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques en France d'environ deux millions entre 2015 et 2020³. Le mode de vie actuel de la majorité des Français et le vieillissement de la population en sont les principales causes⁴.

Il convient de garder à l'esprit que les problématiques de la fin de vie ne sont pas uniquement liées à l'âge. Mais, si les maladies chroniques ne frappent pas que les personnes âgées (on peut citer par exemple certains cancers pédiatriques en lien, entre autres, avec la dégradation de l'environnement), force est de constater que le vieillissement de la population s'accompagne d'une forte augmentation du nombre de personnes atteintes de pathologies chroniques et de polyopathologies.

La maladie et la perte progressive de l'autonomie sont donc d'ores et déjà des sujets majeurs.

- **Contexte médical**

Les progrès de la science apportent aux individus des avantages qui étaient inespérés il y a peu : mais, entre recul du terme fatal et amélioration de la qualité de vie, le rêve d'immortalité ne masque-t-il pas des fins de vie parfois très lourdement dégradées et, évidemment, sans espoir de guérison ?

²La France est au 10^e rang au sein de l'UE pour l'espérance de vie en bonne santé (elle était 15^e en 2005) ; Plusieurs pays font vraiment mieux : Suède, Norvège, Malte, Italie, Irlande, Espagne, Allemagne, Grèce ; la Suède a 7 ans d'espérance de vie en bonne santé de plus que la France (euro stat, mise à jour le 16 mai 2022).

³ A titre d'exemple : maladies cardio-neurovasculaires : + 618.700 personnes ; diabète : + 461.100 ; maladies respiratoires chroniques : + 340.900 ; maladies psychiatriques : + 243.300 ; maladies neurologiques ou dégénératives : + 148.300 ; cancers : + 89.000 ; maladies du foie ou du pancréas : + 36.900.

⁴ La CNAM relève que l'effet démographique représente près des deux tiers de l'évolution attendue pour le diabète et les maladies cardio-neurovasculaires, dont la population est plutôt âgée. Cet effet est de 20 à 45% pour les autres pathologies, qui touchent des populations comparativement plus jeunes.

En effet, la médecine a fait de très importants progrès qui permettent, entre autres, à une population âgée, voire très âgée, et atteinte de polyopathologies de continuer à vivre... Mais ces progrès eux-mêmes amènent de nouvelles questions éthiques qui touchent aux révélations d'inégalités, liées aux moyens financiers et humains, au regard notamment des soins palliatifs ou de traitements médicamenteux onéreux.

La situation actuelle des territoires, la pénurie de médecins et de soignants en général, crée un risque de perte des bénéfices du progrès, du moins pour une part importante de la population.

Les progrès de la médecine n'ont de sens que s'ils sont traduits concrètement en conformité avec nos principes démocratiques d'égalité de tous sur l'ensemble du territoire métropolitain et hors métropole.

1.2 Le contexte légal : les législations françaises et étrangères

Des années 1983 à 2016, le législateur français a engagé un chantier de définition des droits du patient, sous-tendu par des réflexions éthiques permanentes au travers du Conseil consultatif national d'éthique (CCNE), créé en 1983, dont le rôle est de mettre en lumière les questions éthiques soulevées par le progrès des sciences sur la santé et la société.

- **Citons les principaux textes français :**

- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ;
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, dite loi KOUCHNER, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui consacre **l'autonomie du patient** au travers du droit à l'information sur son état de santé et de son droit de prendre les décisions concernant sa santé avec, en corollaire, l'obligation pour le médecin de respecter ses choix ;
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi LEONETTI, qui insère dans l'article L1110-5 du Code de la santé publique (CSP) un alinéa ainsi rédigé :
*« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une **obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le **seul maintien artificiel de la vie**, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »*

Selon la définition figurant ci-dessous, la loi instaure une euthanasie passive.⁵

- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite Loi CLAEYS LEONETTI qui ajoute un article L1110-5-2 au CSP ainsi libellé :

⁵ Ce terme a néanmoins fait débat au sein du groupe de réflexion

« A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

L'ensemble de la procédure suivie est inscrit au dossier médical du patient. »

· **Un contexte international :**

Plusieurs pays, européens notamment, ont soit dépénalisé soit légalisé des actes d'euthanasie.

Au Canada, jusqu'en 2016, le Code criminel interdisait le suicide assisté. Par une décision du 6 février 2015, la Cour suprême a considéré cette interdiction contraire à la Constitution et a enjoint au Gouvernement de réaliser un projet de loi relativement au suicide assisté.

Le 17 juin 2016, la loi reconnaissant l'aide médicale à mourir est adoptée. Elle est par la suite modifiée par un texte législatif le 17 mars 2021 concernant les personnes qui y sont admissibles.

En Suisse, depuis 1937, le Code pénal amoindrit les sanctions en cas d'euthanasie et induit une dépénalisation de l'aide au suicide. Il dispose, en son article 114 - Meurtre sur la demande de la victime :

Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

L'article 115 - Incitation et assistance au suicide, prévoit que :

*Celui qui, **poussé par un mobile égoïste**, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.*

En Belgique, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie - mise à jour au 23 mars 2020 - consacre un Droit à l'euthanasie.

En Espagne, la loi du 24 mars 2021, entrée en vigueur le 25 juin 2021, instaure un processus d'euthanasie et un processus de suicide assisté, autorisés seulement pour les ressortissants espagnols ou pour les résidents légaux sur le territoire.

2. Un besoin de définitions : de quoi parlons-nous ?

Au fil de nos auditions et de nos échanges, est apparu un certain flou et des confusions possibles quant au vocabulaire employé. L'un des médecins auditionnés a de lui-même posé la question « qu'est-ce que c'est la fin de vie ? ».

La recherche de définitions a permis d'améliorer notre compréhension commune des sujets abordés et de mieux cerner les divergences, qui peut-être n'en sont pas vraiment (*il est possible de se référer en annexe pour un complément de définitions*).

- **Soin** : Souci, préoccupation relative à un objet, une situation, un projet auquel on s'intéresse. Intérêt, attention que l'on a pour quelqu'un. (*Source : Dictionnaire de la langue française*⁶)

La loi québécoise dite « Loi concernant les soins de fin de vie » donne la définition suivante des soins de fin de vie : « les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir »⁷.

- **Euthanasie** : il n'existe pas de définition dans la loi. Étymologiquement, le mot vient de deux mots grecs « eu » (bien) et « thanatos » (la mort) et signifie « belle mort » comme dans l'expression « mourir de sa belle mort » ou « mort douce » « ou mettre fin aux souffrances ».

Sur le site du Sénat⁸, on trouve les définitions suivantes :

- L'euthanasie active, c'est-à-dire l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical ;

⁶ <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/soin>

⁷ Titre II – Soins de fin de vie - Chapitre I Dispositions générales - 3^{ème} alinéa

⁸ <https://www.senat.fr/lc/lc49/lc490.html>

- L'aide au suicide, où le patient accomplit lui-même l'acte mortel, guidé par un tiers qui lui a auparavant fourni les renseignements et/ou les moyens nécessaires pour se donner la mort ;
- L'euthanasie indirecte, c'est-à-dire l'administration d'antalgiques dont la conséquence seconde et non recherchée est la mort ;
- L'euthanasie passive, c'est-à-dire le refus ou l'arrêt d'un traitement nécessaire au maintien de la vie.

- **Le double effet** : Selon l'article L110-5 alinéa 4 du CSP, les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Cette notion est appliquée dans le domaine des soins palliatifs, lorsque le traitement destiné à soulager la douleur entraîne secondairement la mort.

- 12
- **Sédation profonde et continue** : selon la loi CLAEYS LEONETTI, elle consiste dans l'administration d'un produit plongeant la personne dans un état d'altération de la conscience associée à une analgésie, l'arrêt de tout traitement, de l'alimentation et de l'hydratation, de façon continue jusqu'à la mort⁹.
 - **Sédation proportionnée** : administration d'un produit médicamenteux permettant à la personne de ne plus ressentir la douleur sans pour autant rechercher sa mort. Selon la Haute Autorité de Santé, cette administration est de profondeur et de durée proportionnelles au soulagement du symptôme¹⁰.
 - **Intention** : notion juridique prévue par l'article L121-3 du Code pénal selon lequel « Il n'y a point de crime ou de délit sans **intention** de le commettre ». Cette notion ne doit pas être confondue avec le mobile ; l'intention existe dès lors que l'auteur du délit a conscience de l'effet de son acte, même s'il l'accomplit pour rendre service à autrui sans objectif égoïste.
 - **Légaliser** : le groupe de réflexion a choisi de distinguer les termes légaliser et dépénaliser pour une meilleure compréhension des différents systèmes étudiés.

Nous considérons qu'il y a légalisation lorsque la loi crée un droit et organise un processus encadré réglementairement pour rendre ce droit effectif, tel le droit à l'avortement.

⁹ <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichesedation.pdf>

¹⁰ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/fiche_sedation_mg.pdf

Selon le dictionnaire LAROUSSE : 1. **Faire entrer dans le cadre de la loi** : Légaliser l'avortement. 2. Certifier officiellement l'authenticité des signatures apposées sur un acte.

- **Dépénaliser** : écarter l'application du Code pénal à l'occasion d'actes contraires à la loi pénale dès lors qu'ils sont accomplis par des personnes désignées et dans des circonstances précises (écarter l'application des textes sur le meurtre, l'assassinat, le défaut de soins, la non-assistance à personne en danger, la provocation au suicide).

Selon le dictionnaire LAROUSSE : Supprimer légalement une infraction.

Selon le dictionnaire LE ROBERT : Soustraire (une infraction, une action) à la sanction du droit pénal.

- **Directives anticipées** : Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

- **Clause de conscience** :

Selon le dictionnaire de la langue française : Droit reconnu à certains professionnels, dans leur statut légal, de pouvoir s'opposer à une décision ou de ne pas accomplir un acte comportant des enjeux éthiques importants.

Elle doit être prévue par la loi.

- **Capacité de discernement** :

Selon le dictionnaire LE ROBERT : Capacité de l'esprit à juger clairement et sainement des choses.

Selon le dictionnaire LAROUSSE : Faculté d'apprécier les choses sainement ; intelligence, sens critique.

Selon le dictionnaire de la langue française : Faculté qui est donnée à l'esprit ou qu'il a acquise par l'expérience, d'apprécier les choses selon leur nature et à leur juste valeur, d'en juger avec bon sens et clarté.

3. La question posée : faut-il ou non une nouvelle loi ?

Il ne peut pas être envisagé une seule et unique forme d'accompagnement de fin de vie.

Les auditions faites par le groupe de réflexion ont abouti au constat quasi unanime que la loi CLAEYS LEONETTI n'était que peu ou mal appliquée.

Il est apparu qu'elle manquait de précision et était l'objet d'interprétations diverses, qu'il s'agisse de définir la fin de vie ou la sédation profonde et continue, ou encore de protéger les médecins qui font souvent référence à la notion d'intention, sans base juridique précise.

La loi actuelle ne répond manifestement pas à toutes les situations et introduit une ambiguïté dans les esprits et les discours.

C'est pourquoi certains de nos concitoyens n'ont pas d'autre choix que de se rendre à l'étranger, dans la plus grande discrétion, en mobilisant leurs proches, des moyens financiers et matériels, pour y trouver une mort digne. Cette solution par-delà nos frontières ressemble à une fuite désespérée, et n'est hélas pas accessible à tous.

Sans pouvoir être exhaustifs, et seulement à titre d'exemples, nous avons pu constater des situations présentant la problématique de manière différente :

- Les personnes très âgées, souvent atteintes de polyopathologies dont aucune ne les conduira à court terme à la mort mais à une dépendance qui ira en s'accroissant, et qui s'estiment au bout de leur parcours de vie ;
- Les personnes qui sont empêchées de s'exprimer, par exemple celles atteintes de maladies neuro dégénératives ;
- Les personnes atteintes de maladies mentales ou de très graves dépressions, rétives à tout traitement, qui leur rendent la vie insupportable ;
- Les personnes en état ou coma végétatif qui n'ont plus d'interaction avec les autres ;
- Les personnes atteintes de pathologies longues, douloureuses et dont l'issue est fatale mais dans des conditions très pénibles (cancer métastasé, sclérose latérale amyotrophique etc.) ;
- Certaines personnes, même au nombre très limité, qui ont la volonté de décider du moment et des modalités de leur mort.

14

En effet, les malades atteints de ces pathologies, mortelles à moyenne échéance, mais qui connaissent le parcours fatal qui les attend, souvent particulièrement douloureux et vécu comme dégradant pour eux et leur entourage, souhaitent parfois en finir plus tôt en refusant les derniers soins (trachéotomie, gastrotomie, etc.) qui les maintiendraient en vie dans des conditions qu'ils refusent de subir.

Dans ces cas, les conditions posées par la loi CLAEYS LEONETTI ne permettent pas d'engager une sédation profonde et continue, sauf à très brève échéance de la mort, et ne permettent pas d'éviter ces traitements dans la période qui précède cette sédation, ce qui est de nature à mettre en cause leur utilité.

La loi ne définit pas clairement la frontière entre l'obstination déraisonnable, la sédation proportionnée et le processus de sédation profonde et continue. La mise en place de ces différents processus de soins est liée à la culture médicale. Les médecins sont formés et encadrés par une éthique qui leur fixe pour objectif de sauver des vies ; il a fallu une loi pour

poser une limite, celle de l'obstination déraisonnable. Aujourd'hui se pose la question de la limite du soin au regard de la volonté et de l'autonomie du patient.

4. Le cheminement du groupe au fil des auditions

Il nous paraît important de décrire comment se sont déroulés le dialogue, les questions, les réponses et les réactions à la suite des auditions.

Le groupe s'est constitué sur la base du volontariat, aucun critère n'a été posé pour y participer.

Parmi nous, des soignants, médecin, cadre infirmier, représentante de la fonction publique hospitalière, membre de l'ADMD¹¹, juriste, ayant participé à des groupes d'éthique ou non, des personnes concernées par la fin de vie dans leur famille, dans leur entourage ou dans leur profession, d'autres n'ayant jamais été confrontées à la mort ou à la maladie...

Rodés aux pratiques de réflexion collective et de consensus qui animent notre CESER, l'écoute et le respect des propos se sont imposés dans toutes nos séances.

Petit à petit, chacun s'est autorisé à livrer le fond de sa pensée. C'est ainsi qu'il est apparu que seulement peu de membres du groupe avaient rédigé des directives anticipées ; ce fut pratiquement un aveu collectif, qui nous a fait réfléchir sur le fait que le sujet de notre mort n'était pas facilement « parlé », que l'évolution de la société contemporaine tendait à occulter toute idée de finitude.

Pour d'autres membres du groupe qui, au contraire, ont pu évoquer le sujet dans leur entourage proche, l'absence de directives anticipées peut être un choix.

Les motivations sont diverses. Nous avons pu ainsi relever l'impossibilité d'anticiper, sur sa propre évolution, l'impact que peut avoir tout événement sur un individu, dans sa personne ou celle d'un proche, ou face à une situation nouvelle de maladie, de handicap. Plus que jamais, la maxime de Socrate « connais-toi toi-même » prend sens.

Nos échanges nous ont aussi permis d'aborder l'aspect subjectif et évolutif du positionnement individuel. Le sens de la vie, qui va naturellement vers un amoindrissement des capacités, peut faire évoluer l'opinion d'un individu ; la prise de distance par rapport au culte de la performance, aussi, tout comme les accidents de la vie.

L'étude que nous avons menée s'est donc enrichie non seulement par l'acquisition de connaissances auprès des personnes auditionnées ou de certains d'entre nous, mais aussi par nos échanges, nos constats personnels, nos ressentis, nos hésitations, nos préventions, nos lectures et écoutes de tribunes, articles et débats.

¹¹ ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

5. La mort et le temps

5.1 La mort ne peut-elle se passer qu'à l'hôpital ou peut-elle avoir lieu ailleurs ?

Sans revenir sur les chiffres cités dans la partie contexte démographique de ce rapport, la population âgée de plus de 80 ans augmentera de 300 000 personnes supplémentaires tous les ans à partir de 2025, soit 4,5 millions de plus en 2040. Nous serons donc plus nombreux à mourir vieux et très vieux.

Notons qu'en 2016, 59,2 % des décès ont eu lieu dans des établissements de santé (hôpital ou clinique), 26,0 % à domicile, 13,5 % en maison de retraite et 1,3 % sur la voie publique. Cette répartition des lieux de décès a évolué au cours du temps. Au cours des années 1970, la médicalisation des derniers jours de vie a inversé la répartition entre le domicile et les établissements de santé : de moins en moins de décès ont lieu au domicile et de plus en plus en établissement.¹²

La question suivante est, de ce fait, majeure :

Comment, et avec quel accompagnement médical et médico-social, mourir à domicile car, l'évidence s'impose, nous serons trop nombreux pour mourir tous à l'hôpital.

D'ailleurs est-ce souhaitable ? Aujourd'hui, tous ceux qui s'occupent de personnes âgées savent qu'il n'est pas souhaitable de transférer celles-ci en urgence à l'hôpital, au risque de les voir mourir sur un brancard dans un service dont les personnels sont débordés et incapables de faire face à ce type de situation.

Il ne s'agit pas, dans ce rapport, d'évoquer les solutions qui devraient d'ores et déjà être développées pour pallier les difficultés actuelles et à venir. Cependant, le groupe de réflexion a tenu à insister dans ses préconisations sur l'objectif d'accompagner dignement le grand âge. Cette ambition lui paraît essentielle dans une société qui se veut solidaire et démocratique. Cette nécessité, qui passe par de multiples alternatives, suppose qu'on soit capable de penser et d'accompagner la fin de vie ailleurs qu'à l'hôpital et en particulier à domicile.

5.2 La mort : il faut en parler

Les membres du groupe ont été frappés au cours de leurs échanges, par le paradoxe d'une société qui a su faire considérablement progresser l'espérance de vie collective, qui voit se multiplier le nombre de personnes âgées mais qui ne veut pas voir arriver la mort, comme si nous devions tous vivre éternellement ou comme si la mort ne pouvait être que cachée et oubliée.

Les membres du groupe n'ont pas l'ambition de s'improviser sociologues ou philosophes, mais sont des citoyens lucides pour qui la dignité de la fin de vie de leurs proches, et la leur quand elle viendra, est essentielle.

¹² Source : INSEE FOCUS No 95, 12/10/2017).

Les récits effrayants de certaines fins de vie (voir articles du Monde¹³), ont contribué à faire émerger le débat sur l'aide active à mourir mais espérons qu'ils susciteront également l'intérêt de parler de la mort, de pouvoir le faire avec ses proches, son médecin, et ceux qui accompagnent le grand âge et les fins de vie.

5.3 Le temps : un facteur fondamental pour permettre à chacun de prendre les décisions qui le concernent : anticiper, rédiger, nommer une personne de confiance.

Dans le processus de soins, doit être intégré le temps de la réflexion par le patient des évolutions possibles de la maladie et des hypothèses de fin de vie.

Pour cela, il serait nécessaire de prévoir qu'il puisse être accompagné, s'il en accepte la proposition, par des personnels soignants ou non soignants, professionnels ou bénévoles, évidemment formés à cette écoute et aux échanges sur ce sujet. Dans la partie préconisations du rapport, le groupe de réflexion propose d'étudier l'hypothèse de mettre en place un « entretien » permettant d'ouvrir cette possibilité à tous ceux qui le souhaiteraient.

Au-delà de cette proposition, le temps - ce temps devenu si rare aujourd'hui ! - demeure un facteur indispensable à prendre en compte : le temps d'écoute du médecin, souvent trop court parce que le praticien est peu disponible mais aussi parce que cette dimension est peu valorisée dans la tarification à l'acte¹⁴, le temps d'accompagnement des proches et des professionnels, le temps d'une vie où l'idée de la mort fait son chemin, au gré de circonstances de deuil ou de maladies notamment, le temps de changer, d'évoluer dans sa rédaction des directives anticipées, qui peuvent être singulièrement différentes en fonction de l'âge et des circonstances au cours desquelles on les écrit...bref... **sachons donner et trouver le temps.**

6. La position des soignants

6.1 Une position majoritairement réservée

Les membres du groupe ont particulièrement apprécié les échanges avec les personnels soignants qui ont trouvé la disponibilité pour partager avec eux leur expérience personnelle et accepter d'en discuter.

C'est pourquoi il leur a semblé utile de consacrer une partie du rapport à la position des soignants, d'autant plus que, si une loi sur l'aide active à mourir était votée, elle ne pourrait être mise en œuvre qu'avec leur appui.

¹³« Mon père voulait juste mourir dignement » Vanessa Schneider. Le Monde 18 janvier 2023 et les réactions des lecteurs, Le Monde 5-6 mars 2023.

¹⁴ En particulier la tarification à l'activité (T2A) à l'hôpital ne prend pas en compte le temps long, le temps d'écoute et d'échange et valorise les actes techniques.

Cependant, il est apparu au fil des échanges entre les soignants auditionnés et les membres du groupe, que les soignants étaient nombreux à être réservés sur la nécessité d'une nouvelle loi et que leur préférence, parfois discrètement exprimée, irait davantage à se contenter de la loi actuelle, à condition de mieux la faire connaître et donc de mieux s'en emparer.

Certains des médecins que nous avons entendus témoignent que, dans un certain nombre de cas, une demande de mourir pour mettre fin aux souffrances ne dure pas dans le temps, pour peu que la douleur soit prise en charge correctement et que le malade soit accompagné et entouré.

Cependant, il reste des patients qui ont cette volonté de mourir, qui l'ont réitérée et qui ne sont pas entendus au nom de l'argument que l'on peut traiter leurs douleurs et qu'on va les sédaté davantage... S'il est totalement indispensable de prendre en charge la douleur et d'accompagner tous les malades, cela n'interdirait pas, si la loi l'autorisait, d'ouvrir cette aide active à mourir aux quelques-uns qui la réclament.

Soulignons cependant que la plupart des soignants auditionnés regrettait que certaines pathologies, dont les fins de vie prévisibles sont particulièrement pénibles, ne puissent pas être prises en compte par les dispositions législatives actuelles et que l'option de la sédation profonde et continue soit trop rarement utilisée.

6.2 Qui décide ? Qui fait ?

Les médecins sont prescripteurs des parcours de soins des patients.

Dans la perspective éventuelle d'une aide active à mourir : le médecin reste le prescripteur, mais il n'est pas le décideur car la décision doit venir du patient et sa volonté doit être respectée, bien sûr sous réserve de la clause de conscience qui peut être invoquée par le médecin et par tout soignant. La prescription supposera de toute façon une discussion collégiale.

Cependant la question reste ouverte sur le sujet de savoir si c'est le médecin qui doit être l'effecteur ? En tout cas si cela demeure la seule solution envisageable ?

Les positions des médecins et des personnels soignants ne sont pas unanimes sur ce sujet. Un certain nombre de sociétés savantes regroupant des professionnels de santé se sont exprimées pour refuser le geste de donner la mort, estimant qu'il ne peut en aucun cas s'agir d'un soin¹⁵.

Il nous semble entendable que certains médecins et soignants ne souhaitent pas pratiquer l'acte de l'aide à mourir¹⁶. En ce cas, il pourrait être imaginable de confier ce geste à une association agréée et contrôlée, à des proches- psychologiquement plus difficile à envisager-

¹⁵ https://sfap.org/system/files/avis_ethique_commun_-_160223.pdf

¹⁶ Sous réserve d'adresser sans tarder le patient à un autre praticien connu pour ne pas invoquer la clause de conscience ou à une prise en charge non médicale si le patient en est d'accord.

ou à la personne elle-même, quand elle est encore en mesure de le faire (voir la pratique du suicide assisté en Suisse).

Cependant, il nous semble que le débat reste ouvert sur le fait que l'accompagnement de la fin de vie, comprenant l'assistance à mourir, puisse être qualifié de soin, au sens du « care » et conformément à la définition qui figure dans ce rapport.

En tout cas, les usagers et les patients qui revendiquent, pour certains avec une grande fermeté, le respect de leur décision de mourir, souhaitent être accompagnés jusqu'au bout et mourir, non seulement entourés de leurs proches mais aussi de l'équipe soignante qui les a pris en charge jusque-là (par crainte notamment d'accidents dans le processus de sédation létale).

7. Diverses interrogations

Le terme d'euthanasie effraie : il évoque la volonté de se débarrasser d'un animal ou, pire, les pratiques eugénistes telles celles des nazis.

Aujourd'hui, outre nos législations étatiques, de nombreuses constitutions, déclarations ou conventions internationales font obstacle à toute pratique contraire aux droits humains. Pour autant, des infractions se produisent mais l'humanité progresse et la création de juridictions internationales par exemple ouvre la voie à l'effectivité de ces droits.

Si une loi est promulguée, favorisera-t-elle de nouvelles dérives ?

Le groupe s'est interrogé sur une possible dérive économique : clairement, pour certains, précipiter le décès de personnes très malades ou très âgées, permettrait de faire des économies de dépenses de santé et d'accompagnement.

C'est vrai, mais la question posée sur la fin de vie doit trouver une réponse, quelles que soient les craintes.

De même que nous voulons une société inclusive pour les personnes porteuses de handicap, nous voulons une société où il fait bon vivre quelle que soit l'étape de notre vie.

Le CESER de Normandie aborde la question de l'économie du vieillissement dans son rapport de novembre 2017 « Accompagner le vieillissement des Normands, un enjeu sociétal au cœur des compétences régionales ».

Les valeurs humaines prévalent sur les contraintes économiques.

Surtout, la dérive économique existe déjà, comme on l'a vu pour le Royaume-Uni où le système de santé est particulièrement fragilisé. Elle est liée, non à la loi, mais au financement du secteur sanitaire hospitalier. La dérive n'est pas volontaire, mais la conséquence tragique d'une situation très dégradée du système de soins.

Autre réponse : la crainte de dérives ne doit pas être un obstacle aux droits fondamentaux et aux libertés individuelles.

Nous nous refusons à imaginer que notre société devienne une société à la mort programmée. Si notre mort nous appartient, c'est au même titre que la vie nous appartient, c'est notre liberté. Ceci fait partie du vivre ensemble.

La liberté de choisir sa mort au nom de la dignité de la personne humaine ne peut conduire à un résultat contraire, tel que laisser mourir des personnes dans la solitude.

Une loi autorisant l'euthanasie ou le suicide assisté doit coexister avec un renforcement de l'accompagnement des personnes jusqu'à leur fin et le développement des soins palliatifs, l'objectif devant être rappelé : celui du choix de l'individu et du respect de sa dignité.

Quant à l'aspect individuel des dérives potentielles, comme l'objectif de précipiter les successions pour des héritiers, il existe déjà malheureusement car il y aura toujours des égoïstes ; la loi et les juges sont là pour sanctionner les comportements criminels ; il en sera de même avec une loi sur la fin de vie.

Les chiffres disponibles dans les pays qui ont adopté une loi sur l'euthanasie et/ou le suicide assisté, sont rassurants (*Voir l'avis du CCNE sur les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie*¹⁷).

20

Il est possible que la menace de procès soit présente au sein du corps médical, même si elle n'a jamais été exprimée au cours des auditions menées par le groupe.

Peuvent aussi surgir des dissensions familiales avec un risque de répercussions sur les générations suivantes.

Ces craintes diverses nous amènent à considérer que la question de la fin de vie met en scène un triptyque : « la personne, ses proches, les soignants » et nous font considérer que ce sont des moments de vie au cours desquels une attention égale doit être portée à chacune des personnes concernées, qu'il s'agisse de professionnels ou non.

Fort des auditions réalisées et de la richesse de ses échanges, le groupe a formulé des préconisations parmi lesquelles des propositions relevant de la loi et qui doivent également être des garanties pour éviter les dérives.

¹⁷ <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20%C3%A9thiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarit%C3%A9.pdf>

8. Préconisations

8.1 Directives anticipées

Le groupe de réflexion part du constat que nos concitoyens sont peu nombreux à avoir rédigé leurs directives anticipées (10 à 15% semble-t-il), alors que ce sujet est un des éléments essentiels de l'expression de la volonté des patients et plus généralement des personnes, quant aux soins qui peuvent leur être prodigués. La loi actuelle donne aux directives anticipées un rôle majeur dans le processus de décision vis-à-vis des équipes de soignants. Elles sont désormais opposables aux médecins, sauf si celui-ci les juge « manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ¹⁸ ». Le groupe a donc recherché comment inciter davantage la population à se prononcer par le canal des directives anticipées.

Des campagnes d'information nationales régulières sont indispensables (il y a eu, il y a quelques années, une initiative en ce sens menée par le Centre National des Soins Palliatifs de la Fin de Vie). Il faut également impliquer les professionnels ambulatoires et hospitaliers ainsi que ceux travaillant dans les établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes (EHPAD), par des formations de sensibilisation leur donnant des ressources pour pouvoir aborder ce sujet délicat avec leurs patients et/ou les résidents des établissements.

Le groupe de réflexion suggère de réfléchir à l'organisation d'un entretien de fin de vie, permettant d'aborder les directives anticipées mais aussi les soins palliatifs et toutes les possibilités d'accompagnement utiles. Cet entretien, évidemment librement choisi par le patient, n'est pas nécessairement médical, en tout cas il peut être assuré par des infirmiers, des travailleurs sociaux, voire même par des bénévoles associatifs formés.

Les directives anticipées sont à la fois désirées et difficilement compatibles avec la nature changeante de tout être vivant.

Désirées, notamment par les soignants car elles constituent une aide à la décision ; il faut toutefois rappeler que les juges tirent de la loi la conclusion que le dernier mot revient au médecin face à des directives déraisonnables.

Elles sont désirées aussi par les personnes que la perspective de la fin de vie avec son cortège de souffrances, de diminutions et de déchéances, effraie.

Mais elles ne sont pas en cohérence avec le caractère naturellement changeant de l'être vivant et de sa capacité de résilience ; une personne peut s'étonner elle-même de sa capacité à endurer ce qu'elle n'imaginait pas endurer, même la veille, tout comme le contraire.

Le groupe s'est aussi inquiété de la question de la connaissance par les équipes soignantes des directives anticipées lorsque celles-ci existent et/ou de la possibilité de vérifier s'il en existe, ce qui suppose, soit un registre officiel (type don d'organe) soit l'utilisation de l'espace de santé personnel prévu par l'assurance maladie en prévoyant une alerte sur la carte vitale par

¹⁸ Article L1111.11 du Code de la santé publique

exemple. En outre il faut rendre possible pour l'équipe soignante d'y accéder facilement, notamment en cas d'urgence.

8.2 Personne de confiance

Celle-ci est requise lors d'une hospitalisation, mais bien souvent pour le patient la procédure est limitée à un formulaire à compléter et parfois confondue avec la personne à prévenir en cas de problème. Comme pour les directives anticipées, nos concitoyens ne définissent pas toujours au préalable avec la personne qu'ils indiquent comme « la personne de confiance » ce qu'ils attendent ou ce qu'ils refusent dans des circonstances qu'eux-mêmes ont du mal à imaginer et dans lesquelles ils n'ont pas envie de se projeter. Le groupe estime qu'il faudrait, comme pour les directives anticipées, prévoir des campagnes d'information nationales, une sensibilisation parmi les professionnels comme en population générale.

Le groupe n'a pas souhaité se prononcer sur l'accès à une aide active à mourir pour les personnes souffrant de troubles mentaux et/ou neurodégénératifs les empêchant d'exprimer leur point de vue sur les soins à venir et sur la perspective de leur fin de vie. Mais il considère que l'interrogation que cette question suscite doit être examinée, lorsque des directives anticipées ont été rédigées et/ou qu'une personne de confiance a recueilli les souhaits du patient et peut donc témoigner de sa volonté.

8.3 Soins palliatifs

22

Le groupe estime indispensable qu'un nouveau et ambitieux plan de développement des soins palliatifs soit présenté et mis en route par le gouvernement, soit en même temps que la loi, si une nouvelle loi intervenait, sinon le plus rapidement possible. Il souligne qu'en aucun cas une nouvelle loi ne doit être considérée comme suppléant aux déficits actuels de moyens en soins palliatifs.

Ce plan doit être suivi d'effets ; il suppose par conséquent des moyens supplémentaires importants mais aussi des priorités de recrutement et de formation dans une période où il est difficile de recruter des soignants.

Il convient donc de développer le nombre de services et d'unités mobiles de soins palliatifs dans les établissements hospitaliers : il est également essentiel de pouvoir couvrir les besoins des EHPAD et des personnes à domicile, probablement par des unités mobiles, spécifiquement chargées de se déplacer vers les établissements médico-sociaux et d'épauler les professionnels libéraux à domicile.

C'est uniquement si les moyens sont amplifiés que la population pourra avoir un accès juste et équitable mais aussi suffisamment précoce à une prise en charge optimale.

Toute la gamme des solutions doit être envisagée : aussi bien la décision de créer des postes d'universitaires et de chercheurs, ce qui revient à conférer à l'activité clinique de soins palliatifs le statut de discipline universitaire à part entière, que de consacrer des infirmiers de pratiques avancées (IPA) pour coordonner des interventions de professionnels libéraux à

domicile, de dérouler des moyens de formation de grande ampleur pour développer des compétences palliatives dans tous les services hospitaliers, en commençant par ceux qui ont en charge des malades fréquemment en fin de vie : oncologie, neurologie, réanimation... et chez les professionnels libéraux (médecins et infirmiers).

De façon générale, il est impératif de développer également des compétences et une culture palliative pour l'ensemble des professionnels de soins, chez les accompagnants, chez les proches et en direction de la population en générale.

Sur ce dernier volet, le groupe préconise de mettre en place une sensibilisation de base en population générale notamment pour les proches et les bénévoles qui accompagnent des patients en fin de vie (par exemple une formation « aux derniers secours » évoquée lors d'une audition).

8.4 Collégialité de la décision de « fin de vie »

Le groupe souhaite que pour toute demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès et d'aide active à mourir (si celle-ci était autorisée), la loi impose une procédure collégiale. La collégialité est un gage de garantie contre l'arbitraire et d'éventuelles dérives dans la décision, sous la réserve essentielle de s'assurer que parmi les membres aucun ne se trouve en conflit d'intérêts.

Comme le prévoit l'article R4127-37-2 du Code de la santé publique pour la décision de limitation ou d'arrêt de traitement, celle-ci est prise par le médecin en charge du patient à l'issue d'une procédure collégiale qui prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Cette procédure devrait être ouverte à d'autres que la seule l'équipe soignante qui a en charge la personne. Cette ouverture pourrait inclure les professionnels qui ont accompagné au long cours la personne : médecin de ville, infirmier libéral, assistante de vie, proches etc. pour s'assurer de regards croisés sur l'expression de la volonté du patient. La procédure doit prévoir un échange avec ce dernier lui permettant d'être informé clairement de la position collective. Ce processus doit être conduit scrupuleusement, souvent dans des délais courts et sans « bureaucratise » l'approche de la mort !

8.5 Accompagnement des personnes du grand âge

Une société solidaire doit mieux traiter qu'aujourd'hui les personnes du grand âge.

Le groupe de réflexion a estimé nécessaire d'évoquer dans ce rapport la question du grand âge, en raison de la faible prise de conscience collective et des pouvoirs publics sur l'urgence de soutenir et développer des modes d'accompagnement des personnes très âgées, dont on sait que leur nombre va considérablement progresser dans les années qui viennent.

Cette urgence suppose des moyens financiers mais aussi des ressources humaines, professionnelles et bénévoles, le développement de la prévention¹⁹, des solutions innovantes en matière de logement et de services... De nombreux rapports ont exposé le constat et proposé des solutions dans la période récente (Dominique Libaut, Myriam El Khomri, Denis Piveteau²⁰, entre autres...). Il ne s'agit pas ici de reprendre ces données mais de souligner que les dernières années et la fin de vie des personnes du grand âge, doivent être pensées et prises en compte dans nos perspectives.

Plusieurs propositions sont avancées :

- La majorité des personnes très âgées ne pourront pas mourir à l'hôpital dans de bonnes conditions ; certaines oui, mais d'autres non. La mort sur un brancard, dans un couloir du service des urgences, est une fin de vie indigne, dont la souffrance est extrême tant pour la personne que pour ses proches et pour les soignants qui n'ont pas la possibilité de l'accompagner décemment. Donc il faut prévoir et accompagner la fin de vie jusqu'à la mort, la mort à domicile dans des conditions dignes et acceptables pour tous. Ceci implique, comme nous l'avons évoqué précédemment, de **disposer d'unités mobiles de soins palliatifs et de prévoir une formation pour les professionnels de santé en ville et les services sociaux impliqués dans la fin de vie à domicile de leur patient ainsi que le soutien aux proches et bénévoles.**
- Rester à domicile n'est envisageable que si la solidarité collective permet de rompre l'isolement social de nombreuses personnes très âgées et de progresser dans la réduction des inégalités socio-économiques et territoriales que connaissent aujourd'hui ces personnes. C'est cette solitude et ces difficultés dans la vie quotidienne qui poussent certaines d'entre elles vers le suicide²¹, en tout cas vers un désir de mort prématurée. **Un plan d'actions de réduction de l'isolement social et des inégalités économiques doit être mis en place par l'État en partenariat avec les collectivités locales²² et les associations.**

¹⁹ La prévention est le parent pauvre des politiques de santé ; voir le rapport du CESER : « accès à la santé et aux soins pour tous en Normandie. Décembre 2020.

²⁰ El Khomri M., *Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-24*. Rapport remis à la ministre des Solidarités et de la santé. Octobre 2019.

Libault D. *175 propositions pour une politique nouvelle et forte du grand âge en France*. Rapport remis au premier ministre 17 septembre 2018.

Rapport sur l'habitat inclusif : « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous ! » D. Piveteau et J. Wolfrom. Juin 2020.

²¹ Ainsi, en 2017 pour les plus de 65 ans, le suicide représentait plus de 32 % des décès. Sur ce groupe de personnes, 26 % des certificats de décès indiquaient que le suicide faisait aussi état de maladies organiques (source CépiDc Inserm).

²² Notamment les Départements qui ont une compétence dans le secteur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, mais également les communes qui disposent des centres communaux d'action sociale (CCAS).

- Enfin, pour les personnes très âgées qui le souhaiteraient, qui ont leur pleine conscience et peuvent exprimer une volonté ferme et claire, il convient que la loi, s'il y avait une loi autorisant l'aide active à mourir, leur permette d'y accéder.

Mais le groupe tient à souligner qu'en aucun cas la possibilité offerte par une éventuelle loi sur l'aide active à mourir ne doit dispenser les pouvoirs publics nationaux et locaux de la nécessité de développer un plan d'actions pour améliorer et développer l'accompagnement des personnes âgées.

8.6 Informer, réviser, évaluer, contrôler

Si une nouvelle loi intervient, elle devra prévoir l'information en population générale, être révisée à intervalles réguliers, être évaluée de manière externe et permettre un contrôle interne rigoureux.

- **Informer** : le constat de la méconnaissance de la loi actuelle, tant parmi les soignants que nos concitoyens, doit amener d'ores et déjà à mettre en place une information sur les dispositions législatives actuelles et, bien entendu concernant la loi future, à prévoir des dispositifs d'information pour toucher l'ensemble de la population (campagnes régulières) mais aussi des procédures de sensibilisation/formation pour les soignants hospitaliers, de ville et les accompagnants sociaux.
- **Réviser** : le dispositif de révision obligatoire prévu pour les lois bioéthiques, dans un intervalle de temps fixé (7 à 10 ans), permet de mesurer les évolutions sociétales et les progrès scientifiques qui pourraient amener à des modifications ou des ajouts législatifs. La loi IVG a, elle aussi, été modifiée à plusieurs reprises mais sa révision n'était pas prévue formellement dans le texte initial. Un tel dispositif devrait être prévu dans la nouvelle loi.
- **Évaluer** : la loi actuelle n'a, jusqu'à maintenant, pas fait l'objet d'une évaluation externe et n'a pas non plus prévu de dispositif de recueil de données, notamment sur le sujet du recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ce constat met les décideurs publics, les équipes soignantes et les associations d'usagers en situation de grande difficulté pour se prononcer sur le bilan positif et négatif de la loi existante. Il est donc indispensable de prévoir une évaluation de la future loi, assurée en externe, totalement transparente, et que le rapport d'évaluation fasse l'objet d'une diffusion publique.
- **Contrôler** : comme dans la loi belge autorisant l'euthanasie²³, la loi devra impérativement prévoir une commission de contrôle indépendante, dont les membres ne doivent en aucun

²³ Le dispositif belge prévoit qu'un médecin qui pratique une euthanasie doit remplir un document (document d'enregistrement), qui est transmis dans les jours qui suivent à la fameuse Commission fédérale. Le rôle de cette dernière est alors de vérifier que l'euthanasie pratiquée s'est bien faite selon les règles, en respectant les garde-fous et conditions prévus dans la loi (demande répétée et volontaire du patient, souffrance sans issue, avis de deux médecins, etc.). S'il apparaît qu'il y a une potentielle irrégularité, le dossier est transmis à la Justice.

cas être impliqués dans la prise en charge du patient et la décision le concernant. Cette commission, dont il revient aux autorités publiques de nommer les membres (ministère de la Santé ? Haute autorité de santé (HAS) ? Agence de biomédecine ?), pour un mandat d'une durée fixée dans le temps, et intégrant à la fois des professionnels et des représentants d'usagers, devra examiner a posteriori l'intégralité des situations ayant donné lieu à euthanasie ou suicide assisté et en rendre compte dans un bilan global diffusé publiquement.

Ces procédures - réviser, évaluer et contrôler - doivent diffuser leurs résultats publiquement, et permettre ainsi de répondre aux inquiétudes sur d'éventuelles dérives qui s'expriment de la part de certains dans l'opinion.

8.7 Faut-il une loi autorisant l'aide active à mourir ?

Les membres du groupe, qui ont longuement cheminé dans leur réflexion à l'aide de l'apport des auditions externes et des débats internes, ne sont pas arrivés à une conclusion unanime sur cette question.

Une partie des membres a exprimé son désaccord sur l'hypothèse d'une modification législative qui autoriserait une aide active à mourir. Ce désaccord tient à la fois à des raisons de convictions personnelles mais aussi au regret que la loi actuelle soit aussi mal connue, n'ait pas été évaluée et que de nombreuses insuffisances et lacunes repérées n'aient pas trouvé de solution à ce jour, enfin à une inquiétude sur des dérives potentielles.

Une autre partie des membres exprime ses hésitations et interrogations, reconnaît avoir avancé dans sa réflexion mais celle-ci ne lui permet pas encore de se prononcer de façon définitive sur un sujet aussi grave.

Enfin une partie des membres pense qu'il est utile aujourd'hui d'introduire de nouvelles dispositions législatives, permettant à la fois de dépénaliser l'euthanasie et le suicide assisté et d'encadrer clairement ce nouveau droit, en prévoyant les garanties et conditions qui devront éviter de possibles dérives.

Tous les membres du groupe insistent sur les défaillances actuelles du système de prise en charge des patients au moment de leur fin de vie, les insuffisances de ressources notamment en soins palliatifs, et estiment qu'une nouvelle loi ne doit en aucun cas exonérer les pouvoirs publics d'efforts importants pour remédier à ces insuffisances.

Pour tous, les témoignages entendus et les échanges ont permis de mesurer l'importance et la gravité du sujet ainsi que l'émotion qu'il peut susciter. Les réflexions et convictions de

Le document est anonymisé, ce qui a "permis" que la commission de contrôle examine une euthanasie qui avait été pratiquée par son Président, ce que la CEDH a sanctionné (conflit d'intérêt) ; la solution serait de mettre le nom du médecin sur le document transmis à la commission de contrôle.

chacun ont été respectées et dictées par le souci de prendre en compte la vulnérabilité des personnes en cause lorsqu'elles souhaitent une aide à mourir, mais aussi l'expression de leur volonté individuelle formulée dans leur décision.

Conclusion

Michèle Levy-Soussan, dans une interview croisée avec André Comte-Sponville (le Monde du 11 mars dernier) répondant à une question sur la nécessité ou non d'une loi sur l'aide active à mourir, a ces mots :

« A titre personnel je pense qu'il faut faire évoluer le droit. Pour autant cette question me paraît être à la fois importante et marginale par rapport aux enjeux de l'humanisation du soin jusqu'à l'accompagnement de fin de vie. Il faudrait que l'on puisse aborder sereinement ce sujet qui nous concerne tous, sans opposer patients, aidants, soignants et citoyens dans leur pluralité. »

Dans leur contribution au débat, les membres du groupe de réflexion, se retrouvent totalement sur l'importance à accorder dans nos politiques publiques à l'humanisation du soin, le soin au sens le plus large, celui qui va de l'écoute à l'accompagnement. Ils ont voulu insister sur cette dimension.

Ils ont également, tout au long de leur cheminement et dans le choix des mots et des réflexions que porte ce document, fait l'effort de s'écouter et de se comprendre, d'accepter les différences de point de vue et de s'accorder sur les valeurs essentielles d'humanité, de respect de l'autonomie individuelle tout autant que de solidarité collective.

A l'issue de ce travail, ils espèrent que les quelques modestes suggestions émises puissent inspirer, parmi de nombreux autres travaux, ceux qui vont devoir décider des évolutions ou non du cadre législatif actuel.

A ce titre, ils soulignent l'importance d'une pédagogie collective sur la fin de vie, permettant de parler de la mort et d'anticiper sur les conditions dans lesquelles nos concitoyens souhaiteraient la voir se produire.

Ils voient dans les processus de collégialité une garantie essentielle contre l'arbitraire et l'aléa.

Ils estiment que la dimension du temps est nécessaire pour tous et pour chacun, et doit être prise en compte pour les soignants, les proches tout autant que pour la personne concernée.

Enfin, s'il devait y avoir une loi, ils insistent sur le fait que celle-ci n'est que l'expression d'un moment dans l'évolution d'une société et qu'elle doit être révisée à l'échéance de quelques années afin de la relire au regard de son bilan et de l'évolution des mentalités.

Annexe

Complément de définitions

- **Fin de vie** : les moments qui précèdent le décès d'une personne « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause ». (Source : Article L1111-12 du Code de la santé publique).

La loi CLAEYS LEONETTI de 2016 concerne le patient atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, et qui présente une souffrance réfractaire aux traitements.

- **Dignité** : c'est un droit fondamental de toute personne, inscrit dans nos textes et dans des conventions internationales ratifiées par la France, telle la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne dont l'article 1 édicte que « La dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée. » et l'article 4 que « Nul ne peut être soumis à la torture, ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants ».

- **Consentement** : Action de donner son accord à une action, à un projet ; acquiescement, approbation, assentiment : Il a agi avec mon consentement (Source : Dictionnaire LAROUSSE).

Selon le dictionnaire juridique, le consentement peut se définir comme la volonté d'engager sa personne ou ses biens, ou les deux à la fois.

L'article L1111-4 du Code de la santé publique édicte quant à lui « 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 ».

- **Volonté** : attribut de la personne humaine qui consiste à exprimer son souhait. Selon le dictionnaire LAROUSSE, faculté de déterminer librement ses actes en fonction de motifs rationnels ; pouvoir de faire ou de ne pas faire quelque chose.

- **Solidarité** :

Selon le dictionnaire LE ROBERT : Fait d'être solidaire, relation entre personnes qui entraîne une obligation morale d'assistance.

Selon le dictionnaire LAROUSSE : Rapport existant entre des personnes qui, ayant une communauté d'intérêts, sont liées les unes aux autres.

Selon le dictionnaire de la langue française : Dépendance mutuelle entre les êtres humains, existant à l'état naturel et due au besoin qu'ils ont les uns des autres ; responsabilité mutuelle qui s'établit entre les membres d'un groupe social.

· **Autonomie :**

Selon le dictionnaire LE ROBERT : Droit de se gouverner par ses propres lois, faculté d'agir librement, indépendance.

Selon le dictionnaire LAROUSSE : Situation d'une collectivité, d'un organisme public dotés de pouvoirs et d'institutions leur permettant de gérer les affaires qui leur sont propres sans interférence du pouvoir central ; capacité de quelqu'un à ne pas dépendre d'autrui.

Selon le dictionnaire de la langue française : Pour une personne, faculté de se déterminer par soi-même, d'agir librement.

· **Dépendance :**

Selon le dictionnaire LAROUSSE : État de quelqu'un qui est soumis à l'autorité d'autrui ; sujétion, subordination ; état, situation de quelqu'un, d'un groupe, qui n'a pas son autonomie par rapport à un autre, qui n'est pas libre d'agir à sa guise.

On parle de dépendance des personnes âgées lorsqu'au grand âge sont associées les maladies chroniques, des incapacités et difficultés d'assumer seuls un certain nombre des tâches ordinaires de la vie quotidienne. Plusieurs termes sont souvent utilisés : handicap, incapacité ou dépendance.

· **Différence entre les Libertés et les Droits :** le site de la République française « Vie publique » nous éclaire sur ces notions.

Nos textes fondateurs parlent de Libertés ou Droits fondamentaux de l'Homme et du Citoyen ; ce sont des droits inhérents à la personne humaine, dont celui de la liberté, de la sûreté et de la résistance à l'oppression ; la dignité est aussi un droit fondamental de la personne humaine.

Les droits sont des aspects ou des conséquences des Libertés et Droits fondamentaux, de même que les droits sociaux et économiques.

Ainsi le droit au logement est un aspect de la dignité.

La question que nous nous sommes posée est la suivante : le droit de mourir dans la dignité est-il une Liberté ou un Droit fondamental, attaché à tous, qui doit être protégé et garanti par l'Etat, définition qui poserait l'exigence d'une loi nouvelle dès lors qu'est constatée l'impossibilité de garantir cette Liberté en l'état actuel de nos textes ?

Ou bien, est-ce une revendication subjective qui se discuterait dans la mesure où elle implique des obligations pour les tiers ?

Par exemple, le droit au logement implique une législation contraignante pour l'Etat et les bailleurs.

La Belgique a répondu par une loi qui érige un droit à l'euthanasie découlant du principe de dignité. Elle autorise les médecins à la refuser en conscience, mais, dans ce cas, elle leur fait obligation de diriger le demandeur vers un autre professionnel ou institution où son droit sera mis en œuvre.

On peut parler de Libertés ou de « droits à » : *Le « droit à » ou droit-créance crée des obligations pour les autres (Etat, professionnels, proches) ; la liberté ouvre des possibilités, des pouvoirs pour les individus mais ne crée pas forcément les conditions pour les exercer ; les deux sont complémentaires.*

Bibliographie

Acquier M., Boyer A., Guidet B., Lautrette A., Reignier J., Thiery G., Robert R., « ICU health care workers opinion on physician-assisted-suicide and euthanasia: a French survey », *Annals of Intensive Care*, march 2023

Bagein G., Costemalle V., Deroyon T., Hazo J.B., Naouri D., Pesonel E., Vilain A., « l'Etat de santé de la population en France », rapport de la DREES n°102, Septembre 2022

Bellamy V., « 594 000 personnes décédées en France en 2016 – pour un quart d'entre elles à leur domicile », *Insee Focus* n° 95, Octobre 2017

Caisse Nationale d'Assurance Maladie, « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : les propositions de l'Assurance Maladie pour 2018 », Juillet 2017

Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (<https://fra.europa.eu/fr/eu-charter/article/1-dignite-humaine>)

Clément C., « la mort à vivre », *le Seuil* 2022

Comité Consultatif National d'Ethique, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », Avis 139, juin 2022

Conseil Constitutionnel, Décision n° 2022-1022 QPC (refus du médecin d'appliquer des directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient)

Conseil Economique Social et Environnemental Régional de Normandie, « Accompagner le vieillissement des Normands, un enjeu sociétal au cœur des compétences régionales », novembre 2017

Conseil Economique Social et Environnemental Régional de Normandie, « L'accès à la santé et aux soins pour tous en Normandie », décembre 2020

Conseil d'Etat, arrêt du 29 novembre 2022 n° 466082

Conseil d'Etat, 4 / 6 SSR, du 29 décembre 2000, 212813 (*Refus d'annuler la sanction disciplinaire d'un Conseil de l'Ordre des médecins*)

Convention Européenne des Droits de l'Homme, article 2 droit à la vie et 8 droit à la vie privée (<https://www.liguedh.be/la-convention-europeenne-des-droits-de-lhomme/>)

Cour de cassation - Arrêt n°647 du 28 juin 2019 (19-17.330 ; 19-17.342) - Assemblée plénière (*Vincent Lambert*)

Cour Européenne des Droits de l'Homme, arrêt du 4 oct. 2022, n° 78017/17, Mortier c/ Belgique

Cour Européenne des Droits de l'Homme, arrêt du 29 avril 2002, Pretty c/ Royaume-Uni

Cour Européenne des Droits de l'Homme, arrêt du 12 avril 2022, Lings. / Danemark

El Khomri M., « Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-24 », Rapport remis à la ministre des Solidarités et de la santé, Octobre 2019.

Eurostat, « Indicateurs d'espérance de vie selon le sexe dans l'Union européenne », Chiffres clés, mai 2022

La Semaine Juridique Edition Générale n°41, act. 1165, « Focus sur l'arrêt MORTIER / Belgique » par Béatrice Pastre-Belda maître de conférences HDR, université de Montpellier », 17 octobre 2022

Larbi K. et Roy D., « 4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050 », Insee Première, n° 1767, Juillet 2019

Le Monde, interview croisée de Levy-Soussan M. et Comte-Sponville A., 11 mars 2023

Libault D., « 175 propositions pour une politique nouvelle et forte du grand âge en France », Rapport remis au premier ministre, 17 septembre 2018.

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (*mise à jour au 23 mars 2020*)

Loi espagnole du 24 mars 2021, entrée en vigueur le 25 juin 2021

Loi québécoise s-32.0001 du juin 2014 relative aux soins de fin de vie

Oregon Health Authority, « Death with Dignity Act Annual Reports », mars 2022

Piveteau D. et Wolfrom J., « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous ! », rapport sur l'habitat inclusif, Juin 2020

Schneider V., « Mon père voulait juste mourir dignement », Le Monde, 18 janvier 2023

Zuttion Q., « La dame blanche », Le Lombard éd., Janvier 2022

« Donner la mort peut-il être considéré comme un soin ? », Réflexions éthiques interprofessionnelles sur les perspectives de légalisation de l'assistance au suicide et de l'euthanasie et leurs impacts possibles sur les pratiques soignantes, 16 février 2023