

Esprit Radical

Réflexions et débats du mouvement Les Radicaux de Gauche

Cahier N°6 - Année 2023

LES
RADICAUX
DE **GAUCHE**

«Mourir dans la dignité».

Au-delà de l'affirmation d'un Principe...

Sommaire :

Editorial : Mourir dans la dignité

- Au delà de l'affirmation d'un Principe.
- L'actualité se rappelle à nous.
- LRDG : apporter une réponse concrète à nos concitoyens.
- Comment répondre à une demande de la Société ? Tous concernés ! (Tribune)
- Une nécessité : une réponse globale
- Les raisons du corps médical.
- La Fraternité face au risque de la bascule de la définition du soin.
- Rencontre avec des généralistes
- Aller au-delà du risque de l'ambiguïté.
- L'exercice de la responsabilité législative.
- Une position Gouvernementale aujourd'hui incertaine
- LRDG: Pour initier une nouvelle Proposition de Loi !
- Rencontre avec des généralistes
- Annexes

Esprit Radical
un document du
Cercle Jean Zay Bretagne
LRDG

Nous écrire :

Rédaction Esprit Radical
5, route de la Croix de Lasné
Saint-Armel 56450

Directeur de la Rédaction :
Jean-Pierre Bernard

Adresse LRDG : en dernière de
Couverture

Les Radicaux de Gauche – LRDG - par construction idéologique et l'humanisme qui les animent se sont toujours préoccupés des solutions permettant à l'être humain de se réaliser tout au long de sa vie en conservant jusqu'au bout de celle-ci sa liberté, sa dignité.

Dans notre réflexion pour bâtir notre plateforme programme nous avons abordé la «fin de vie». Conformément à nos méthodes de travail, nous remettons le travail sur nos ouvrages.

En l'occurrence à la relecture, nos propositions programmatiques en ce domaine délicat nous sont apparues à la fois dogmatiques, ce que nous assumons car ce thème peut relever du dogme, mais pas suffisamment documentées et étendues pour un sujet d'une telle gravité et pour présenter une vision élargie du sujet auprès de nos concitoyens confrontés ou non à cette douloureuse préoccupation.

Il nous faut donc nous remettre au travail. Pour l'heure ce Cahier Esprit Radical va partir de l'existant, factuel, légal, les lois et propositions des parlementaires qui, tant bien que mal, ont tenté de répondre aux besoins qui ne cessent de s'exprimer et qui touchent de manière inégalitaire toutes les couches de la société. Mais aussi en accordant une attention soutenue aux positions du corps «des soignants».

C'est un domaine complexe, où l'éthique, la déontologie, la demande, le besoin de moyens se mêlent intimement à la fois chez les patients et leurs familles, chez les soignants - en première ligne, chez les juristes, les politiques et les corps constitués : associatifs, laïcs et religieux. C'est donc une démarche pédagogique que nous initiions car c'est un domaine qui impose la nuance. C'est dans cet esprit que nous abordons cette réflexion en vue d'aider nos concitoyens, et d'abord nous-mêmes lorsque nous sommes face à notre propre destin personnel et de représentant du peuple.

Ainsi dans l'esprit de notre travail sur la démarche programmatique nous allons rappeler le contexte, légal, l'évolution du droit, recueillir des avis, tenter de clarifier des positions et nous permettre à nous Radicaux de Gauche de nous positionner en connaissance de cause. Cet «Esprit Radical» ne pourra probablement pas répondre, à lui seul, à notre ambition première mais il va nous permettre de poser le jalon de notre réflexion.

Jean-Pierre Bernard - Marianne Ory
Délégués Généraux au programme de LRDG

L'actualité se rappelle à nous .

L'actualité nous rattrappe, le gouvernement, cet automne, lance un protocole de révision des textes de lois sur «la fin de vie», tant mieux, mais l'actualité souvent dramatique nous donne la dimension réelle du problème. Celui-ci est donc à considérer pour l'ensemble de la population, des enfants aux anciens et ce n'est pas simple, mais également dans la globalité du système de santé.

Sur la fin de vie des Français, l'administration est aveugle. «Il n'y a pas de traçabilité, dans le système d'information des hôpitaux, d'une décision d'arrêt des traitements, de la sédation profonde et continue, de l'application des directives anticipées. Il n'existe donc pas de données », déclare Sarah Dauchy, présidente du Centre national pour des soins palliatifs et de la fin de vie.

On rapporte que l'agonie dure en moyenne trente-trois heures, mais elle peut se prolonger plusieurs jours. Les malades en fin de vie dépérissent alors sous les yeux de leurs proches. De plus, près de 8 % des Français auraient rédigé leurs directives anticipées. Le chiffre est même jugé surestimé par les médecins réanimateurs, qui accompagnent les fins de vie les plus abruptes.

Les services et les lits de soins palliatifs manquent cruellement : la Cour des comptes estime, début juillet 2023, que seuls 50 % des besoins sont couverts. Pour 97 % des citoyennes et des citoyens de la convention citoyenne sur la fin de vie, qui a rendu ses conclusions en avril dernier, le cadre d'accompagnement de la fin de vie doit évoluer, et pour 82 %, il n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées. En ce début d'automne on retrouve dans la presse de nombreux articles sur cette préoccupation des français.

Illustrons la problématique avec ce récit rapporté par Caroline Coq-Chodorge pour Mediapart.

«Les parents d'Élizabeth avaient les idées très claires sur leur fin de vie : « Ils étaient adhérents à l'ADMD », qui milite pour la légalisation de l'euthanasie en France. Mais ils n'étaient pas allés plus loin : « Ils n'avaient pas écrit leurs directives anticipées, ils ne voulaient pas penser à ça », raconte leur fille unique. « Ils m'ont dit : "Débrouille-toi, quand tu vois que c'est fini, il faut que ça s'arrête." Leur pression était très forte. J'avais même rapporté un médicament du Québec, l'oxycodone. »

Pour son père, Élizabeth estime avoir échoué à faire respecter sa volonté, autant que ses droits. Victime

d'une série d'AVC, le vieil homme s'est éteint en 2019, dans un Ehpad, à 92 ans, paralysé et privé de l'usage de la parole. C'était la pire situation pour cet homme qui voulait rester maître de son existence.

Élizabeth a tenté d'engager un dialogue avec le chef de service de l'hôpital qui suivait son père : « Je voulais l'informer de ses souhaits, poser avec lui des jalons. Mais la discussion était impossible. Il m'a dit : "Madame, je n'ai pas le droit. Et même si j'avais le droit, je ne ferais rien."

Elle a donc assisté, impuissante, à une fin de vie difficile. Un dernier AVC a laissé le vieil homme inconscient. Élizabeth a vu alors son état empirer : « Il n'était ni nourri ni hydraté. Il était sédaté, mais était très agité. On le retrouvait en travers du lit, il souffrait », estime-t-elle. Élizabeth a dû « forcer la porte du médecin coordonnateur de l'Ehpad » : « **Je lui ai dit : "Si vous ne faites rien, c'est moi qui vais le faire."** Le lendemain il était mort. Alors que j'aurais aimé être là, assister à sa fin. Cela m'a échappé... »

« On est très démunie, vulnérable, quand on perd ses proches. On n'a pas envie de se mettre en colère, et il a fallu que je me mette en colère. Je n'ai pas tout de suite compris ce qui s'était passé. Ce n'était pas normal, les droits de mon père n'ont pas été respectés. »

L'Académie de médecine a une position tranchante, dans un avis rendu le 23 juin dernier sur la fin de vie. À la différence de l'Ordre des médecins, **elle se prononce en faveur d'une aide active à mourir, sous la forme d'une assistance au suicide**, car « ce qui seul lui paraît indigne, c'est le fait de laisser une personne agoniser et mourir dans la solitude », mais aussi « le déni des souffrances intolérables et l'acharnement thérapeutique à maintenir la vie. Ce point au moins fait l'unanimité ».

Il nous faut, cependant, se garder de faire porter tout le poids de cette problématique sur le seul corps médical, en première ligne avec la famille.

Erwann MARIE
Cercle Jean Zay Bretagne

LRDG : apporter des réponses concrètes à nos concitoyens.

La tâche minimale pour tout programme politique et de formuler des réponses. Aujourd'hui les Radicaux de Gauche(LRDG) se préoccupe, à nouveau, de la fin de vie. Au-delà du mantra «mourir dans la dignité», en partant du point de vue législatif, qui est un marqueur très prégnant, nous voulons approcher concrètement ce sujet et dépasser les idées reçues...

La **loi leonetti**, du nom du député du Parti Radical, a permis, dans un premier temps et en s'appuyant sur deux principes : **l'interdiction de tout acharnement thérapeutique et de la prolongation artificielle de la vie du patient**, d'apporter une première réponse pour les malades. En 2016 La **loi Claeys-Leonetti** est allée un peu plus loin. Ainsi cette loi, qui encadre la fin de vie des malades en phase terminale en France, aborde les préoccupations suivantes :

- **Apaiser la fin de vie et donner des droits aux patients qui s'approchent de la mort**, c'est ce que prévoit la loi du 2 février 2016. En complétant la loi du 9 juin 1999 qui créait les soins palliatifs, elle renforce les droits des malades contre l'acharnement thérapeutique et leur donne la possibilité d'accéder à la sédation profonde et continue.

- **L'interdiction de l'obstination déraisonnable**. C'est ce qu'on appelait avant l'acharnement thérapeutique. Les traitements peuvent donc être suspendus s'ils apparaissent "inutiles ou disproportionnés ou n'ayant comme effet que le seul maintien artificiel de la vie". La loi précise explicitement que l'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements. Il est également spécifié que le médecin doit alors "toujours sauvegarder la dignité de son patient", "assurer sa qualité de vie et soulager sa souffrance".

- **Les directives anticipées**. Les malades sont encouragés à exprimer leur volonté dans des directives anticipées. Dans ce document daté et signé, dans lequel le patient est identifié par ses noms, prénoms, date et lieu de naissance, sur un papier libre ou via le formulaire proposé par le Ministère de la Santé, le malade peut exprimer, par avance, la volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou actes médicaux.

Ce document est surtout utile le jour où le patient n'est plus en état de s'exprimer sur sa fin de vie, par exemple du fait d'un accident ou d'une maladie grave. Il est possible de

modifier ses directives anticipées sans limite de temps dans le sens souhaité. Si plusieurs directives anticipées ont été rédigées, c'est le texte le plus récent qui fait foi. Les directives anticipées peuvent être conservées dans votre "espace santé" (ancien "dossier médical partagé").

- **La personne de confiance**. C'est une personne majeure que le patient va désigner par écrit pour le représenter s'il n'est plus en état de s'exprimer. La personne de confiance peut accompagner le malade aux consultations pour l'aider dans sa réflexion et dans ses choix ; elle connaît le contenu de ses directives anticipées et peut en être le dépositaire. Selon la loi, le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage de la famille ou des proches. La désignation de la personne de confiance est révisable et révocable à tout moment.

- **La sédation profonde et continue**. Dans le cas d'une sédation profonde et continue avec analgésie, le malade est endormi profondément avec des analgésiques qui suppriment la douleur soit pour prévenir une souffrance réfractaire (c'est à dire que les médicaments ne soulagent pas, une souffrance vécue comme insupportable) soit lorsque le décès est imminent et inévitable. Ce court terme a été défini par la Haute Autorité de Santé comme étant de quelques heures à quelques jours. La sédation peut avoir lieu aussi bien à l'hôpital qu'au domicile du patient s'il souhaite mourir chez lui.

C'est la situation aujourd'hui.

Mais c'est une longue démarche car...

Henri Caillavet, Sénateur du MRG (Mouvement des Radicaux de Gauche, dès 1978 propose un projet de loi concernant : « l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique ; il propose ce projet de loi en avril 1978, sur le droit de mourir, qui précède

de près de 30 ans, la « loi Léonetti » d'avril 2005 .

Cependant **7 ans plus tard les Radicaux de Gauche (alors le PRG) adressent au Sénat, le 31 juillet 2012**, une proposition de loi relative à l'assistance médicalisée pour mourir.

L'exposé des motifs de cette proposition de loi relève :

« En avril 1978, le sénateur Henri CAILLAVET (Gauche démocratique, Lot-et-Garonne) **déposait la première proposition de loi relative au droit de vivre sa mort**. Plus de trente ans après, plusieurs drames, particulièrement médiatisés, ont relancé le débat et soulevé la question de l'expression de la volonté du malade en fin de vie.

L'adoption de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie a marqué une avancée réelle. Elle a consacré le droit au « laisser mourir » et permis aux patients d'exprimer leur volonté de ne pas recevoir les soins nécessaires à leur survie.

Mais cette loi, appelée « loi LEONETTI », est encore trop méconnue tant par les patients que par le milieu médical : deux français sur trois ignorent qu'il existe une loi qui interdit l'acharnement thérapeutique et seuls 2,6 % des médecins généralistes et 15 % des paramédicaux ont pu bénéficier de formation à l'accompagnement de la fin de vie . Le manque de soins palliatifs est également à déplorer dans les établissements médicaux.

Par ailleurs, la « loi LEONETTI » génère parfois des situations complexes et insoutenables pour la personne malade et son entourage. Quand les soins palliatifs s'avèrent insuffisants sur la douleur, la loi autorise le droit au « laisser mourir » par l'arrêt des soins. Il peut notamment s'agir de l'arrêt de l'alimentation artificielle. Or, beaucoup de médecins estiment que c'est éthiquement inacceptable et s'y refusent.

Enfin, malgré la législation actuelle, des médecins pratiquent clandestinement l'euthanasie en administrant des antalgiques à forte dose dont on sait qu'ils peuvent provoquer le décès. Or, ces médecins agissent sans contrôle ni concertation et parfois sans la demande express du malade.

Cette situation n'est pas satisfaisante.

Lorsqu'une personne se trouve dans un état de dépendance tel qu'il lui semble qu'elle ne vit que pour « en finir », qu'elle prend la décision de céder face à une vie de souffrance et sans aucun espoir, il est important de lui permettre de ne pas se suicider dans la clandestini-

rité, de lui reconnaître ce droit de pouvoir mourir dans la dignité. Le respect de la liberté individuelle doit nous conduire à accepter que des patients décident de bénéficier d'une aide à mourir.

Cette proposition de loi a pour objectif de permettre à des malades très graves, dont le cas est dramatique et sans autre issue qu'une mort particulièrement pénible, d'opter pour le droit de mourir dans la dignité, médicalement assistés, dans les meilleures conditions possibles. Il ne s'agit, en aucun cas, de banaliser cette pratique, mais de reconnaître, au nom de la solidarité, de la compassion et de l'humanisme, l'exception d'euthanasie, notion introduite par le Comité consultatif national d'éthique, dans un avis du 27 janvier 2000».

On remarque que l'actualité gouverne singulièrement toutes ces démarches. **Ainsi à l'Assemblée nationale le 26 septembre 2012, les radicaux de Gauche emmenés par Roger-Gérard Schwartzberg et Stéphane Saint-André, présenteront-ils avec d'autres députés Radicaux une nouvelle proposition de loi relative à l'assistance médicalisée pour une fin de vie dans la dignité.** Celle-ci est motivée de la façon suivante :

«Choisir la mort devrait être la dernière liberté.»

«Pourtant ce droit de choisir les conditions de son décès reste souvent refusé aux patients en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, génératrice de souffrances insupportables.

Il y a là une atteinte à la liberté de décision du malade en fin de vie, atteinte qui n'est pas compatible avec le respect de la volonté de chacun et avec le droit de mourir dans la dignité. Droit revendiqué dès 1978 par une proposition de loi déposée par le sénateur radical de gauche Henri Caillavet.

Certes, depuis une quinzaine d'années, des progrès réels ont été accomplis.

La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

D'abord, le développement – encore trop limité – des soins palliatifs, destinés à soulager la douleur, à apaiser les souffrances psychiques, à accompagner les patients en phase terminale pour permettre une fin de vie digne et humaine.

La possibilité d'accéder aux soins palliatifs étant alors très rare, le Parlement a pris en 1999 l'initiative de légiférer pour mieux assurer l'accès à ceux-ci. C'est l'objet de

la proposition de loi déposée le 31 mars 1999 par Roger-Gérard Schwartzberg et les députés radicaux de gauche. Cette proposition de loi « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs » a été adoptée, avec l'appui du gouvernement de Lionel Jospin, par l'Assemblée nationale le 6 mai 1999 et par le Sénat le 27 mai 1999. Elle est devenue, sous ce même intitulé, la loi du 9 juin 1999.

Toutefois, malgré cette loi et trois « programmes triennaux de développement des soins palliatifs », le nombre d'unités ou d'équipes mobiles de soins palliatifs reste insuffisant. Comme le souligne le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie publié le 15 février 2012.

Deux tiers des personnes qui décèdent relèveraient d'une prise en charge palliative, soit 332 000 par an. Or, beaucoup de ces patients sont loin d'en bénéficier. À l'hôpital, en soins aigus, un tiers des mourants dispose d'une prise en charge palliative, soit seulement la moitié de ceux qui en auraient besoin. Aux urgences, 64 % des personnes qui décèdent nécessiteraient des soins palliatifs et seuls 7,5 % en bénéficient.

Par ailleurs, parmi les médecins libéraux, seuls 2,6 % des généralistes ont reçu une formation aux soins palliatifs.

Il est donc indispensable de consacrer davantage de moyens au développement de ces soins pour que puissent y accéder bien davantage de patients qu'aujourd'hui. D'autant qu'il existe de fortes inégalités territoriales dans notre pays, certains départements étant nettement sous-dotés en réseaux de soins palliatifs, voire n'en possédant aucun.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Seconde avancée importante, mais elle est aussi trop limitée : la loi Leonetti du 22 avril 2005 « relative aux droits des malades et à la fin de vie ». Proscrivant « l'obstination déraisonnable », c'est-à-dire l'acharnement thérapeutique, ce texte consacre le droit de tout patient de refuser ou d'arrêter un traitement, même si cela met sa vie en danger, et l'obligation pour le médecin de respecter la volonté de celui-ci.

Cette loi reconnaît donc le droit de « laisser mourir » par l'arrêt des soins, notamment par l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificielle. Ce qui, parfois, peut risquer de conduire à des conditions douloureuses de décès.

En revanche, la loi Leonetti continue à interdire le « faire mourir », le fait de donner la mort par une démarche active et non plus passive. Encore que la distinction entre les deux situations soit devenue

particulièrement ténue, voire artificielle.

En effet, le cinquième alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, issu de ce texte, reconnaît au médecin, s'il « constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable », la faculté de lui appliquer un « traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie ». Ce qu'on appelle souvent le « double effet ».

Surtout, dans certains cas, même les soins palliatifs ne parviennent pas ou plus à soulager la douleur du patient incurable en phase terminale. D'où la nécessité d'adopter des mesures pour permettre, pour ces patients aussi, le droit à une mort digne.

Une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité

Il est donc nécessaire d'aller au-delà de la loi de 2005 et de reconnaître, dans ces cas exceptionnels, le droit d'obtenir une assistance médicalisée pour terminer sa vie au patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique jugée insupportable et qui ne peut être apaisée.

Ces patients doivent avoir le droit de mourir dans la dignité, médicalement assistés, dans les meilleures conditions possibles.

Dans plusieurs pays, le droit a commencé à évoluer. Les Pays-Bas (loi du 12 avril 2001), la Belgique (loi du 28 mai 2002), le Luxembourg (loi du 16 mars 2009) ont autorisé l'aide active à mourir, en l'encadrant strictement. Par une décision du 22 mars 2002, la Haute Cour de Londres a reconnu un « droit de mourir » à une patiente atteinte d'une infection incurable. Par une décision du 17 janvier 2006, la Cour suprême des États-Unis a validé une loi de l'Oregon sur le « suicide médicalement assisté ».

Actuellement, le droit pénal assimile l'aide active à mourir à un assassinat s'il y a eu préméditation, à un meurtre en l'absence de préméditation et dans la plupart des cas à un meurtre aggravé du fait de la circonstance aggravante de la vulnérabilité de la victime (art. 221-4, 3° du code pénal) ou à un empoisonnement par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort (art. 221-5).

Même si, en fait, ces sanctions pénales sont rarement prononcées, le législateur ne peut se défaire ainsi de ses responsabilités et s'en remettre à l'appréciation – aléatoire et variable – de juridictions statuant coup par

coup et cas par cas. Il ne peut laisser ainsi les praticiens, saisis d'une demande légitime d'assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité, exposés au prononcé éventuel de telles peines ou de sanctions disciplinaires par l'Ordre des médecins.

L'exercice du droit de mourir médicalement assisté doit bien sûr être très strictement encadré par des règles et procédures d'une extrême précision. Mais l'impératif doit bien être celui-ci : **se fonder sur le respect de la volonté exprimée par le malade, sur le libre choix par chacun de son destin personnel, bref sur le droit des patients à disposer d'eux-mêmes.** Ultime espace de liberté et de dignité.

Ce droit à disposer d'une assistance médicalisée correspond, par ailleurs, au 21^e des 60 engagements pour la France souscrits par le nouveau chef de l'État dans sa campagne présidentielle de 2012 :

« Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. »

Au demeurant, plusieurs textes de loi, émanant de députés ou de sénateurs de diverses sensibilités politiques, ont déjà été enregistrés dans ce domaine. Ainsi, les députés radicaux de gauche ont déposé le 17 juin 2009 une proposition de loi « instaurant le droit de vivre sa mort ».

De même, le groupe socialiste, radical et citoyen a déposé le 7 octobre 2009 une proposition de loi « relative au droit de finir sa vie dans la dignité », qui a été examinée par l'Assemblée nationale le 24 novembre 2009, mais qui, recueillant 202 voix pour et 326 voix contre, n'a pas été adoptée.

Par ailleurs, à côté du cas des patients en phase terminale, il convient de reconnaître aussi ce droit à une assistance médicalisée aux malades atteints d'une affection incurable qui, sans menacer immédiatement leur vie, leur inflige de très fortes souffrances sans espoir de guérison. En 2003, une vive émotion a été suscitée par les poursuites engagées contre la mère et le médecin du jeune Vincent Humbert, qui, conformément aux vœux de celui-ci, l'avaient aidé à mourir pour mettre un terme à ses souffrances.

De même, en 2008, une même émotion a résulté du suicide de Chantal Sébire, après le rejet par le tribunal de grande instance de Dijon de sa requête sollicitant que son médecin traitant soit autorisé à lui prescrire le traitement lui permettant de terminer sa vie dans le respect de sa dignité.

« **La grandeur de l'homme, c'est de lutter. De lutter**

pour vivre, jusqu'au bout, jusqu'au-delà des limites et, quand ce n'est plus possible, de dormir.
» C'est ce qu'écrivait le Pr Léon Schwartzenberg dans son livre *Changer la mort* en 1977. Il y a trente-cinq ans.»

Cette proposition de loi avance à la fois sur la liberté du choix, mais démontre aussi, chiffres à l'appui, que la problématique serait d'une ampleur bien plus importante et plus vivace qu'il n'y paraît. Et de fait, que la situation n'est toujours pas satisfaisante .

Esprit Radical a interrogé Stéphane Saint-André, un des députés ayant participé à l'élaboration de cette proposition de loi de Juillet 2012. Quel souvenir en a-t-il, que pense-t-il de la situation aujourd'hui, quelles conclusions en a-t-il tiré ? Et puis quel regard porte-t-il sur l'évolution de la situation actuelle ? Est ce que l'Etat des lieux que l'on peut faire est satisfaisant. Existe-t-il un risque d'une banalisation de la mort médicalisée, voire une indus-trialisation des processus de fin de vie, voire une déshumanisation sur la fin de vie et donc un enterrement de la notion que LRDG soutien sur la fin de vie dans le respect de la dignité des hommes et femmes."

«Bien avant de m'engager dans cette discussion, je militais déjà au sein de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité car je suis convaincu depuis longtemps qu'il appartient à chacune et chacun de choisir les conditions de sa propre mort. Comme à chaque fois, notre groupe parlementaire a consulté celles et ceux qui portent l'idée qu'il faut aller plus loin, mais aussi celles et ceux qui pensent que les dispositions actuelles sont suffisantes.

Après avoir relu le projet de loi, je n'ai aujourd'hui pas un mot à retirer. Les dispositions actuelles sont particulièrement hypocrites et ne garantissent nullement un départ digne et sans souffrance.

Notre pays est très en retard. Il est grand temps de laisser à nos concitoyens le choix ultime.

Bien encadrée médicalement et juridiquement, il n'y a aucun risque de banalisation de la mort médicalisée.

D'autant que nous avons la chance de pouvoir tirer profit des lois en vigueur dans d'autres pays.»

le 21/10/2023

Plus récemment, le site **Médiapart** organisait une rencontre sur ce problème de société. L'initiative faisait suite à un recueil d'avis de lecteurs de Médiapart :

« Si vous ne faites rien, je vais le faire... » : la fin de vie et ses hypocrisies vues par nos lecteurs.

Par *Caroline Coq-Chodorge le 22 09 2023.*

«**Les lois sur la fin de vie s'empilent depuis une vingtaine d'années.** Mais de très nombreux rapports convergent : le droit à une fin de vie digne et apaisée n'est pas toujours respecté.

Le site Médiapart organisait donc le 22 septembre 2023 un débat, dont nous reprenons ci-après le contenu, entre deux parlementaires du Modem et EELV dont O. Falorni ancien Radical de Gauche, sur le thème :

«L'euthanasie ou seulement le suicide assisté ?»

Fin septembre 2023, l'exécutif doit finaliser son projet de loi sur la fin de vie. S'ouvrira ensuite un débat parlementaire de plusieurs mois. Le député MoDem Olivier Falorni et le sénateur EELV Bernard Jomier, tous deux favorables à ce nouveau droit, ne sont pas d'accord sur ses modalités, cruciales. Explications.

Le gouvernement doit finaliser, d'ici à la fin septembre, un projet de loi légalisant une aide active à mourir dont Emmanuel Macron a d'ores et déjà dessiné les contours, en avril dernier, devant la convention citoyenne. Au fil de l'été, la ministre déléguée chargée des professions de santé, Agnès Firmin Le Bodo, a égrainé les précisions. Les mots « euthanasie » ou « suicide assisté » n'y figureront pas, au profit de l'expression « aide active à mourir », qui devra procéder d'une volonté libre, éclairée et réitérée. Ce droit ne serait ouvert qu'aux personnes aux « souffrances réfractaires » que la médecine ne parvient pas à soulager, et dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme, « entre six et douze mois ». Les personnes atteintes de maladies psychiatriques en seraient exclues, de même que les mineur-es.

Devant l'hostilité d'une partie du milieu médical, en particulier de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), l'exécutif privilégie une forme de suicide

assisté. Mais de nombreux points restent à préciser : les personnes seront-elles tout de même accompagnées, et si oui, par qui ? Comment ne pas exclure les patient-es incapables d'accomplir le geste final ?

À l'Assemblée nationale, il existe sans doute une majorité, de La France insoumise à Renaissance, pour ouvrir ce nouveau droit. Mais au Sénat, le parti le plus représenté, Les Républicains (LR), est présidé par Bruno Retailleau, très hostile à toute légalisation d'une aide active à mourir. Marine Le Pen semble être sur une même position d'hostilité à toute évolution.

Le député MoDem (aujourd'hui) Olivier Falorni, membre de la majorité présidentielle, et le sénateur Europe Écologie-Les Verts Bernard Jomier, impliqués de longue date sur ce sujet, souhaitent tous deux voir aboutir le débat sur une loi compréhensible pour les Français-es et couvrant des droits effectifs. Mais sur le rôle du médecin, notamment, ils divergent : le premier est favorable à sa participation active, dans une démarche d'euthanasie ; le second, médecin, se fait l'écho des réticences d'une partie du monde médical.

.../...

Les mots du débat

Euthanasie. C'est l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne qui le demande, pour mettre fin à une situation jugée insupportable, selon le Comité consultatif national d'éthique.

Suicide assisté. La personne elle-même met fin à sa vie, avec l'aide de tiers, qui lui fournissent la substance létale, parfois dans un environnement adapté, comme en Suisse.

Aide active à mourir. Cette expression, plus large, recouvre à la fois le suicide assisté et l'euthanasie.

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Ce droit a été ouvert, en France, par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. Elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Tous les traitements de maintien en vie sont arrêtés, y compris l'alimentation et l'hydratation.

Mediapart : Emmanuel Macron repousse encore la présentation du projet de loi sur l'aide active à mourir, pour ne pas déplaire au pape en visite à Marseille le 23 septembre. Avec ce texte, prend-il un risque vis-à-vis de son électorat catholique ou conservateur ? Craint-il une polarisation de la société, comme lors du mariage pour tous ?

Olivier Falorni : Le gouvernement m'a toujours dit que ce texte serait présenté fin septembre, début octobre, donc la venue du pape ne change rien au timing. Par ailleurs, c'est une fausse rengaine de dire que cette réforme de société importante est un vecteur de fracturation du pays... Beaucoup moins que la réforme des retraites, par exemple ! Contrairement aux lois sur l'IVG [interruption volontaire de grossesse], la peine de mort, le mariage pour tous ou la PMA [procréation médicalement assistée], qui ont marqué des clivages profonds, les Français sont dans leur immense majorité en faveur d'une loi pour l'aide active à mourir, selon les enquêtes d'opinion.

Certains opposants ont expliqué que les Français ne comprenaient pas bien la question qui leur était posée dans ces sondages, alors nous avons eu une convention citoyenne, avec 184 citoyennes et citoyens qui ont travaillé 27 jours, auditionné beaucoup, mené une réflexion de fond, et qui a abouti au même résultat : 75 % se sont déclarés en faveur de l'ouverture d'une aide active à mourir.

Ne pas répondre à une telle demande sociétale serait ainsi affaiblir un peu plus notre démocratie. Le président de la République s'est engagé : s'il reniait cet engagement, ce serait la fin de vie de cet exercice démocratique nouveau, auquel il est très attaché. Je suis donc confiant.

Bernard Jomier : C'est une bonne chose, quelle que soit la période, d'affronter les débats de fond. Je ne pense pas non plus que ce débat fracture l'opinion publique. Les Français s'interrogent : est-ce que je vais pouvoir mourir dans de bonnes conditions ? Sur cette question, il y a la possibilité de faire société. Je regrette que le gouvernement repousse sans cesse l'échéance.

Je suis convaincu qu'on va finir par légaliser l'aide active à mourir, mais tout est dans les conditions. Le rapport de la convention citoyenne est bien plus nuancé que les enquêtes d'opinion. Ses membres ont voté en faveur de l'aide active à mourir, puis sont entrés dans la complexité du sujet : faut-il légaliser le suicide assisté ou l'euthanasie, ou les deux ? Ils ont travaillé sur les demandes de la société et les valeurs des soignants, sur les différents chemins qui peuvent articuler les différents points de vue. Ils ont touché du doigt le fait qu'aucun principe n'avait de valeur absolue : c'est de leur articulation que doit naître un accord, c'est ainsi qu'évoluent nos lois sur les questions bioéthiques.

Quant aux courants de pensée et religieux, ils doivent

être écoutés mais ne devraient pas dicter le calendrier politique.

Dans quels délais le débat démocratique peut-il aboutir ?

B. J. : Ce n'est que le début du processus parlementaire. On l'a un peu oublié, mais cela prend du temps : une loi définitive ne sera pas adoptée avant 2024.

O. F. : Nous ne sommes pas au début d'un processus : je suis engagé sur ce sujet, en tant que parlementaire, depuis onze ans ! En 2021, j'ai été rapporteur d'une proposition de loi « pour une fin de vie libre et choisie ». Malgré l'obstruction des députés LR, **83 % des députés ont voté l'article 1**, en faveur d'une assistance médicalisée au décès, avant que les débats ne soient interrompus.

Le président de la République a posé des lignes rouges. Les mineurs et les personnes avec des problèmes psychiatriques seraient exclus de l'aide active à mourir. Et elle ne serait ouverte qu'aux personnes dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme, ce qui pourrait écarter les celles atteintes de maladies très invalidantes qui estiment que leurs conditions de vie ne sont plus dignes. Est-il dans son rôle ?

B. J. : Je regrette que le chef de l'État pose des conditions préalables. Le pays crève de cette hyperprésidentialisation. Son rôle est de prendre acte que le pays est demandeur d'une évolution. Il devrait se mettre en retrait, et laisser le Parlement légiférer.

A lire : Aide active à mourir : Emmanuel Macron promet un projet de loi avant la fin de l'été. (3 avril 2023)

O. F. : Le Parlement prendra toute sa place, mais je pense qu'il y a des lignes rouges à tracer. J'avais moi-même, dans ma proposition de loi, placé ces lignes rouges que sont les mineurs et les personnes atteintes de troubles psychiatriques. Je pense aussi à l'idée d'une clause de conscience



collective : bien sûr, les médecins peuvent la faire valoir de manière individuelle ; mais une clause de conscience collective qui s'imposerait à l'ensemble du personnel d'un établissement n'est pas acceptable. Il y a encore la question des délais entre la demande du malade et la décision du collègue médical : il faut un délai maximum, pas minimum. Sinon, cela sera comme en Espagne : le droit voté ne sera pas effectif, les malades mourront avant que la décision du collègue médical soit rendue. Je veillerai donc à deux impératifs : l'égalité et l'effectivité des droits.

B. J. : En France aussi, nos lois sont souvent mal appliquées parce qu'elles sont souvent peu compréhensibles. La loi d'abolition de la peine de mort comprenait six mots dans son article premier : « La peine de mort est abolie. » Il faut qu'on prenne garde à voter un dispositif effectif et intelligible pour tous, au-delà d'un cercle d'initiés.

La loi Claeyes-Leonetti de 2016, justement, est très peu appliquée, selon une mission parlementaire que vous avez présidée, Olivier Falorni. Comment éviter un tel écueil ?

O. F. : En 2016, quand la sédation profonde et continue jusqu'au décès (voir le glossaire) a été adoptée, elle a été présentée comme une alternative à l'aide active à mourir. Cela peut être une solution pour des personnes dans le pronostic vital est engagé à très court terme. Mais sinon, même le Conseil d'État pose la question de « ces malades qui n'en finissent plus de mourir ». Dans le cadre de notre mission parlementaire, un médecin en réanimation néonatale nous a expliqué avoir pratiqué cette sédation, pour la première fois, sur un nouveau-né, avec l'accord des parents. Il nous a dit : « Cela fait dix jours, je ne le ferai plus. » C'est une situation terrible. Certains parlent de « rupture anthropologique » au sujet de l'aide à mourir. Mais quand on arrête d'hydrater et de nourrir quelqu'un, qu'est-ce qu'on fait ?

B. J. : Je ne tirerai pas un bilan aussi négatif de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elle encadre une pratique qui existait, sans aucune base légale. C'est vrai, elle pose la question du temps de l'agonie. Mais est-ce qu'il faut mourir vite ? Certains pensent que oui. Pour d'autres, c'est le temps nécessaire du deuil. La loi Claeyes-Leonetti a révélé ses limites. Mais il n'y aura jamais de législation parfaite, qui réponde à 100 % des situations. Dans une démarche réformiste, nous allons essayer d'adopter des outils qui permettent de répondre au plus grand nombre, de façon plus satisfaisante qu'aujourd'hui.

La ministre déléguée Agnès Firmin Le Bodo veut éviter les termes d'« euthanasie » et d'« assistance au suicide », qui sont les deux modalités possibles de l'aide active à mourir. Ce sont pourtant les mots retenus par la conven-

tion citoyenne. En euphémisant les termes, ne risque-t-on pas de les rendre, une fois encore, incompréhensibles au plus grand nombre ?

O. F. : Je pense qu'il ne faut pas utiliser ces termes. Parler de suicide assisté crée de la confusion avec la question de la prévention du suicide. Et le terme d'euthanasie est scandaleusement associé par certains opposants extrémistes à l'eugénisme et au nazisme. L'étymologie du mot est au contraire positive : en grec, cela voulait dire « la bonne mort ».

B. J. : Pour moi, il faut utiliser les mots que les gens comprennent : suicide assisté et euthanasie. Et faire de la pédagogie.

Votre désaccord fondamental porte sur la participation du médecin dans l'accomplissement du geste final. Bernard Jomier, vous l'excluez. Pour vous, Olivier Falorni, elle est nécessaire. Quels sont vos arguments ?

B. J. : Les citoyens réclament plus de droits à l'autodétermination sur leur santé, leur corps. La formule « ma mort m'appartient » est une affirmation totale de ce principe d'autonomie. Mais ce slogan ne me convainc pas, car il est très individualiste ; or, la mort est aussi une question de société. Et ce principe d'autonomie se confronte à d'autres principes, ceux des soignants. Jusqu'ici, dans tous les textes, il y a cette règle de ne pas administrer la mort. Lever cet interdit serait un changement profond et il faut respecter les interrogations de nombreux soignants à ce sujet.

Par ailleurs, quand vous voyez l'état du système de santé, la manière dont on prend en charge les plus vulnérables dans notre pays – les personnes handicapées, en perte d'autonomie –, il y a une crainte légitime que certains médecins puissent être tentés d'abrégé des vies, pour libérer des lits dont d'autres malades ont besoin. Cela s'est pratiqué, c'est une dérive possible. Il me paraît donc plus sage de sortir les soignants de l'application de la décision de l'aide active à mourir et de n'autoriser que le suicide assisté.

O. F. : Sortons de l'hypocrisie et regardons les choses en face : chacun sait que des euthanasies ont été pratiquées, le sont encore, dans le secret d'une chambre d'hôpital, en dehors de tout cadre légal. Une loi nous protégera de dérives potentielles, en précisant les conditions d'accès à une aide active à mourir : être atteint d'une maladie grave et incurable, exprimer une volonté libre, éclairée et réitérée, endurer des souffrances insupportables, avoir un pronostic vital engagé à court et moyen terme. Il faudra ensuite obtenir l'aval d'une collégialité médicale. Une commission de contrôle sera par ailleurs chargée de vérifier que tout a été fait dans les règles du droit.

Dans ma proposition de loi, j'avais choisi de parler d'« aide médicalisée à mourir », pour signifier clairement que je ne voulais pas qu'on copie mécaniquement un modèle comme celui de l'État américain de l'Oregon. En Oregon, le médecin prescrit un produit létal que le patient s'administre lui-même. Ce sont souvent des morts solitaires. Moi, je préfère une mort solidaire.

À mes yeux, le modèle français ne peut pas mettre de côté le rôle du médecin. On ne lui imposera bien évidemment jamais de pratiquer une aide médicalisée à mourir. Il aura le choix : la pratiquer ou faire valoir sa clause de conscience. Est-ce que les médecins en Belgique, aux Pays-Bas ou en Australie sont moins médecins que les nôtres depuis qu'ils pratiquent l'euthanasie ? Non, ce sont des médecins à part entière qui pratiquent ce qu'ils considèrent être « l'ultime soin ». D'ailleurs, est-il nécessaire de rappeler que le serment d'Hippocrate a été très souvent modifié depuis 2 500 ans, et fort heureusement !

La convention citoyenne a étudié plusieurs hypothèses. Celle qui a remporté le plus d'adhésion (40 %) est d'avoir le choix entre le suicide assisté et l'euthanasie. Le suicide assisté seul n'a réuni l'adhésion que de 9 % des conventionnels, parce qu'il générerait trop d'inégalités. Comment une personne paralysée, par exemple, pourrait-elle accomplir le geste ? Ce serait quand même paradoxal que des gens anticipent une demande d'aide active à mourir et qu'ils y aient recours plus tôt que ce qu'ils souhaitent, de peur de ne pas pouvoir accomplir le geste eux-mêmes plus tard.

Y a-t-il un risque à légaliser l'aide active à mourir tant que les soins palliatifs ne sont pas plus largement accessibles ?

O. F. : Lors du débat sur la légalisation de l'IVG, on disait aussi qu'il fallait d'abord rendre universel l'accès à la contraception avant d'autoriser l'avortement. Or, la contraception seule ne pouvait pas répondre à toutes les situations. L'aide active à mourir sera un droit possible pour toutes et tous, dans des conditions strictement encadrées, mais ne concernera finalement qu'une infime minorité. En Belgique, les euthanasies représentent entre 2 et 2,5 % des décès chaque année. Les soins palliatifs répondent et répondront à la grande majorité des situations de fin de vie. Mais, hélas !, pas à toutes. L'aide active sera donc l'ultime recours, comme le disait Simone Veil pour l'IVG.

B. J. : Les soins palliatifs doivent être plus reconnus, accessibles à tous les Français qui en ont besoin. Des unités mobiles de soins palliatifs doivent être présentes dans les Ehpad, au domicile. Les médecins traitants doivent aussi se former. Mais on ne peut pas attendre que tout cela soit parfait pour ouvrir l'aide active à mourir dans notre droit.

Débat animé et propos recueillis par :
Caroline Coq-Chodorge



« Vivre et Partir »

La vie est une fleur
Parfois coupée prématurément,
Injustement, sauvagement,
Mais le plus souvent qui résiste
Pour faner jusqu'au dernier pétale.
Si elle flétrit dans la douleur
Et le malheur
Certains préfèrent briser le vase .

"Un ancien qui meurt
Est une bibliothèque qui brûle"
Dit un proverbe Africain.
Une vie est un bout d'humanité
Comme la pièce d'un puzzle
D'un mélange de formes et de couleurs
D'un ensemble qui se tient.
Perdre une pièce
Est un manque même
Si l'image entière reste
Dans notre mémoire .

Tout s'effacera un jour

Si l'on ne connaît pas
La date de sa mort
Certains souhaitent l'anticiper
A regret mais en conscience.
Voir sa dignité dégradée
Voir le respect de soi altéré
Voir le souffle manquer

Font que l'envie de vivre fort
Est plus forte que l'envie de vivre.

Marianne*
27 Octobre 2023



*Marianne Ory déléguée programme LRDG

Comment répondre à une demande de la société ?

Se pose clairement la question de satisfaire une demande réelle de citoyennes et de citoyens confrontés à une fin de vie douloureuse. Le législateur seul peut-il donner la clé d'une évolution plus radicale de la loi ? Rien n'est moins sûr et le Président de Claromed, le Docteur Samzun, met en garde dans une tribune contre les dérives dramatiques potentielles d'une «facilité» pouvant dérapée.

«Tous concernés !»

Pour répondre à ce qu'il présente comme une demande sociétale, le gouvernement veut une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. A ce stade d'élaboration du projet de Loi, il est prévu que cette aide active à mourir soit médicalisée. Les médecins seraient les maîtres d'œuvre de la mort administrée. Cela changerait radicalement l'image de la médecine et nécessiterait une modification du Code de Déontologie et du serment d'Hippocrate, qui interdisent au médecin de donner délibérément la mort au patient. Les médecins français sont-ils prêts pour une telle évolution? Il semble que l'imminence d'une Loi ne soit pas clairement perçue par tous, et qu'ils pensent, en général, que certaines équipes spécialisées se chargeront de répondre aux demandes dans un cadre verrouillé, et qu'eux seront à l'abri d'une clause de conscience.

Or, si cette légalisation survient, TOUS les médecins des spécialités cliniques seront très concrètement concernés, à l'hôpital comme en ville! C'est pourquoi, nous, association de médecins généralistes et hospitaliers, signataire de l'important avis éthique publié le 16 février 2023 par le Collectif des Soignants (dit «des 800 000»), voulons dire à nos confrères et consoeurs que c'est en ce temps d'écriture de la Loi qu'ils doivent s'exprimer. Nous voulons leur apporter des éléments de réflexion.

Ainsi nous répétons que la Loi du 2 février 2016, dite Claeys-Léonetti, en faveur des malades et des personnes en fin de vie, spécificité française remarquable, «trésor» législatif, est encore beaucoup trop méconnue et inappliquée. Le développement des soins palliatifs à l'hôpital et en HAD, encore inaccessibles pour une large majorité des patients, devrait être la priorité des gouvernements et des parlementaires. On sait que cette carence de l'offre de soins en fin de vie favorise

certaines des demandes de mort. Si les avis de la Convention Citoyenne et du CESE sont suivis, la clause de conscience sera «assortie de l'obligation d'information et d'orientation des patients et de leur prise en charge par une ou un autre professionnel». Une telle clause serait un leurre pour le médecin et une menace pour la cohésion des équipes de soin, puisqu'au final ce serait toujours à un soignant d'agir.

Nous affirmons que l'euthanasie n'est pas un soin, et n'entre pas dans le champ du soin. Ceux qui soutiennent le contraire sont soit aveuglés, soit manipulés, soit cyniques. L'enjeu de cette question n'est pas éthique, mais pratique : il s'agit uniquement de légitimer l'usage «commodé» du système de soin dans l'application d'une Loi autorisant l'aide active à mourir.

Nous affirmons aussi que la question de la mort choisie est une question de libre choix personnel, et non médicale, et que la réponse se doit d'être sociétale et non médicale. La Loi doit écarter clairement les soignants de toute forme de mort administrée, rendant ainsi la clause de conscience inutile. L'article 38 du code de déontologie médicale, qui interdit d'abandonner le malade et de lui donner délibérément la mort résume à la fois notre rôle et sa limite. Il ne doit pas être modifié, au risque d'une dénaturation irrémédiable de la médecine.

Une confrontation des points de vue des professionnels du soin concernés, médecins et infirmier.e.s, avec ceux des législateurs est nécessaire sur tout le territoire avant le vote de la Loi à l'automne.

Dr Jean Louis SAMZUN
<https://claromed.fr>

Une nécessité : une REPONSE GLOBALE .

La pression des familles, les positions argumentées des politiciens, les craintes et les réticences argumentées, elles aussi, et compréhensibles du milieu médical imposent de revenir aux principes et aux valeurs de la République. Le débat démocratique est nécessaire, il est même vital pour trouver, pour la Nation, une approche digne, respectueuse, pour le règlement de cette douloureuse problématique.
Comprendre : la position du milieu médical est synthétisée ci-après...

Dans son avis n°139 du 13 septembre 2022, le **Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) acte un changement majeur d'approche en envisageant une légalisation d'une forme de mort médicalement administrée.**

Cette recommandation, proposée au nom de la primauté nouvelle du principe d'autonomie sur le principe de solidarité questionne fondamentalement la pratique et l'éthique soignantes.

Représentant les différents modes d'exercices professionnels, les organisations signataires¹ du présent avis éthique ont souhaité confronter concrètement leur pratique et leur éthique soignantes aux perspectives d'une telle évolution législative, en s'interrogeant **sur les conséquences effectives qu'aurait la mise en œuvre d'une forme de mort médicalement administrée.**

Dans un contexte d'extrême fragilité de notre système de santé et de remise en cause structurelle de ses fondements, il apparaît que l'urgence serait de pouvoir mettre à la disposition de tout citoyen des soins de qualité, y compris dans l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Considérer comme prioritaire la mise en œuvre de la mort médicalement administrée en réponse à une demande sociétale serait susceptible de davantage fragiliser des équipes soignantes confrontées au quotidien à des décisions complexes.

Au-delà de ce constat, les organisations soignantes cosignataires estiment qu'une telle légalisation conduirait inévitablement le législateur à subvertir la notion même de soin telle qu'elle est communément admise aujourd'hui.

Cette acception de la démarche soignante fonde et éclaire aujourd'hui des prises en charge complexes, au cours desquelles les demandes de mort comme les demandes de vie sont intimement mêlées et motivent l'engagement soignant au service de la personne soignée.

En brisant le corpus déontologique existant, une

telle légalisation conduirait immanquablement à un glissement éthique majeur. La mise en œuvre de garde-fous législatifs, manifestement provisoires en raison de la force du principe d'égalité, comme rappelé par le CCNE², ne parviendrait pas, à terme, à endiguer les menaces que l'injonction de mort ferait peser sur les personnes les plus vulnérables, ce que l'on observe aujourd'hui dans tous les pays ayant légalisé l'euthanasie.

Ces publics vulnérables sont aujourd'hui trop largement absents des réflexions menées : enfants, personnes dépendantes, personnes atteintes de troubles cognitifs ou psychiatriques, personnes en situation de précarité etc.

**En conséquence, et dans l'éventualité d'une réforme du corpus législatif régissant les conditions du soin des personnes en fin de vie, les organisations cosignataires :
- continueront d'accompagner toutes les personnes soignées de manière inconditionnelle.**

1 - Liste des organisations signataires:

2SPP: Société Française de Soins Palliatifs Pédiatriques.-AFSOS: Association Francophone des Soins Oncologiques de Support-ANFIPA: Association Nationale Française des Infirmier.e.s en Pratique Avancée-CLAROMED: Association pour la Clarification du Rôle du Médecin dans le contexte des fins de vie.-CNPNG: Conseil National Professionnel de Gériatrie.-CNPI: Conseil National Professionnel Infirmier.-FNEHAD: Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile.-MCOOR: Association Nationale des Médecins Coordinateurs en EHPAD et du Secteur médico-social.-SFAP: Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.-SFC: Société Française du Cancer.-SFGG: Société Française de Gériatrie et Gérontologie.-SNPI: Syndicat National des Professionnels InfirmiersGroupe de Soins Palliatifs.- UNICANCER (Fédération des centres de lutte contre le cancer)

2 - CCNE, Avis 139, p32: «Comment justifier que le soulagement des souffrances –s'il était permis à d'autres, physiquement valides, via l'assistance au suicide – leur soit refusé du fait de leur handicap ? La discrimination que générerait un tel refus pour les personnes non valides mais mentalement autonomes serait éthiquement critiquable.»

CLAROMED est une association composée de médecins et de représentants de la société civile.

Dans le débat national en cours et pour l'avenir, nous soutenons que donner la mort ne peut être considéré comme un soin et voulons clarifier le rôle des médecins dans les contextes de fin de vie.

L'association CLAROMED est apolitique et aconfessionnelle.

L'objet social statutaire de l'association est l'inscription dans la Loi Française à venir du fait que :

Le médecin, en tant que tel, professionnel du soin, ne doit être impliqué concrètement ni dans l'euthanasie ni dans le suicide assisté. Du fait de l'éthique et de la déontologie propres à son métier, dans le respect du serment d'Hippocrate, il lui est interdit de donner délibérément la mort.

L'inscription dans la Loi de la tenue à l'écart des médecins de toute forme de mort administrée, doit dépasser et rendre inutile une clause de conscience.

Dans ce but, l'association CLAROMED choisit pour méthode d'action d'éclairer dans leurs réflexions, leurs travaux et leurs décisions, les intellectuels impliqués, les élus nationaux et les législateurs.

Parallèlement l'association œuvre :

Pour la connaissance et la mise en œuvre, par les médecins et les patients, de la Loi Claeys – Léonetti du 2 février 2016.

Pour que la formation à la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs fasse obligatoirement partie de la formation initiale des médecins.

Pour que soient organisés des DU et DIU sur ces thèmes ainsi qu'une formation continue ouverte à tous les médecins des spécialités cliniques concernées.

Notre démarche est motivée par l'approche éthique et déontologique, et renforcée par la conviction qu'une transgression par les médecins de l'interdit de donner la mort aurait des conséquences diverses et graves. Les plus évidentes seraient selon nous :

Une dénaturation du métier, avec un risque sociétal et professionnel.

Des effets négatifs sur les vocations médicales, et sur le recrutement dans les spécialités cliniques affrontées à la fin de vie.

Un risque de déstabilisation professionnelle en ville et à l'hôpital, lié à l'effet de la clause de conscience sur la cohésion des équipes de soin.

Ces conséquences seraient proportionnellement plus graves pour la société que les problèmes posés par les situations de fin de vie les plus complexes.

L'observation des expériences Belge, Canadienne et Néerlandaise, dans leur réalité objective, ne peut malheureusement rassurer personne.

Les raisons du corps médical.

Nous avons évoqués précédemment le fait que des arguments étaient avancés par les soignants en faveur d'avancées prudentes sur l'évolution de la législation. Les organisations évoqués plus haut les ont rassemblées dans un document «Avis d'éthique» sous le titre : «Donner la mort peut-il être considéré comme un soin?»

La procédure de mort administrée confrontée à l'éthique et à la pratique soignante.

Demande de vie versus demande de mort.

- 1 - Accueillir et entendre la demande du patient

• La demande de vie individuelle et collective.

Dans la pratique soignante actuelle, et spécifiquement dans les domaines où le caractère invasif est le plus fort – réanimation par exemple – et où certains bénéfices thérapeutiques demeurent une potentialité même minime, la demande vis-à-vis des professionnels de soin est avant tout une demande de maintien en vie qui peut même conduire parfois à l'obstination déraisonnable si elle est prise en compte de manière intégrale. Ces demandes individuelles de vie de la part des patients et/ou de leurs proches marquent quotidiennement l'expérience soignante, quelle que soit la fonction concernée (médecins, infirmiers, aides-soignants) et quel que soit le lieu d'exercice. Prises dans leur ensemble, elles traduisent également une incapacité croissante à accepter le fait même de la mort, qui ne trouve désormais plus de place dans nos représentations collectives.

Au-delà de son caractère individuel, la demande de vie est également une demande collective, qui a trouvé une actualité particulière au moment de la crise de la COVID-19 où l'intégralité de la société a été configurée dans cette logique. La société a alors envoyé un message fort aux soignants, en affirmant que l'ensemble des citoyens consentait collectivement à renoncer à un vaste ensemble de libertés fondamentales (liberté de travailler, liberté de se déplacer, liberté de se réunir) pour limiter la propagation du virus et pour leur permettre de répondre à cette demande de sauver des vies dans un contexte d'incertitude.

Cette demande collective de vie trouve enfin son illustration paroxystique lors de la prise en charge de personnes ayant fait une tentative de suicide. En tentant de mettre fin à ses jours, une personne exprime clairement sa

volonté, en la matérialisant par un acte grave et clair. Pourtant, et en cas d'échec de la tentative, le mandat donné par la société aux soignants est de prendre en charge la personne pour lui permettre de recouvrer un état de santé permettant le maintien en vie, manifestement contre sa volonté. Ce mandat donné aux soignants est également illustré par une politique publique vigoureuse de prévention contre le suicide, présentée comme étant prioritaire au sein des actions du Ministère de la Santé.

Dès lors, et si une forme de mort administrée était légalisée, comment les soignants pourraient concilier:

- d'une part la primauté de la demande collective de vie sur la volonté individuelle du patient dans le cas de soins prodigués aux auteurs d'une tentative de suicide,

- d'autre part la primauté de la volonté individuelle de mort sur la demande collective de vie dans le cadre d'une euthanasie ou d'un suicide assisté? (1)

Cette situation est tout sauf anecdotique. En France, chaque année, entre 80 000 et 90 000 personnes sont hospitalisées des suites d'une tentative de suicide.

• La demande de mort.

L'ensemble des professionnels de santé signataires de cet avis sont confrontés régulièrement aux demandes de mort formulées par leurs patients. Si ce phénomène n'est pas une nouveauté, il mérite d'être étudié et pris en compte. Tous les signataires s'accordent sur la nécessaire mise en œuvre d'une écoute active et soutenable de ces demandes, plus largement pratiquée aujourd'hui que certains propos ne le laissent entendre. Cette écoute soignante fonde bien souvent une réévaluation globale de la prise en charge de la personne soignée, permettant un réajustement réciproque qui conduit

-1-INSTRUCTION N° DGS/SP4/2022/171 du 6 juillet 2022 actualisant l'instruction n° DGS/SP4/2019/190 du 10 septembre 2019 et relative à la stratégie nationale de prévention du suicide

– Le serment d’Hippocrate –

version actualisée en 2012

Ordre des médecins

“Au moment d’être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçu(e) à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances.

Je ne prolongerai pas abusivement les agonies.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission.

Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j’y manque.”

précisément à faire disparaître cette demande de mort.

L’expérience clinique et les études sur cette problématique montrent qu’il y a derrière cette demande de mort plusieurs éléments : des symptômes incontrôlés, une détresse morale persistante, une demande d’aide, de reconnaissance de la souffrance, un besoin d’être mieux pris en charge, mais aussi la possibilité de regagner un pouvoir d’action, de transgression et de liberté.

Les soignants ont le devoir d’entendre et de décrypter ces demandes avec le patient. La résolution d’une demande «d’en finir» fonde même pour une large part le travail réflexif des équipes soignantes . En ce sens, la possibilité qui serait laissée au soignant de pouvoir accéder à la demande de mort modifierait profondément la nature de leur mission. Parmi les impacts envisagés les plus significatifs figurent l’abandon de toute individualisation des soins ou encore le renoncement à une refonte complexe de la prise en charge du patient au profit d’une alternative plus simple.

Une majorité des soignants, notamment les infirmiers, les médecins coordonnateurs d’établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les professionnels du domicile, insiste sur les risques qu’une telle mesure ferait peser sur la motivation individuelle et collective des professionnels de santé engagés dans l’accompagnement des personnes en fin de vie, quels qu’en soient les aléas.

(Chiffres : Observatoire du suicide, rapport de la DREES paru le 06/09/2022, Fiche 3 -Évolution des hospitalisations pour tentative de suicide en médecine et chirurgie en France, de 2017 à 2021 et durant la pandémie de Covid-19).

En octobre 2004, le Groupe de Travail sur l’Euthanasie Pôle Ethique et Recherche de la Société Française d’Accompagnement et de Soins Palliatifs édite un guide «Face à une demande d’euthanasie», qui propose une méthodologie d’écoute et de prise en charge de la demande des patients au sein des équipes. Les divers sens de la notion d’autonomie en médecine et leur pertinence en clinique,⁽²⁾.

• La colère face aux conditions de prise en charge

La contestation exprimée par des patients vis-à-vis de certaines pratiques soignantes doit également être entendue attentivement par l’ensemble des acteurs de soins,

- 2- <https://doi.org/10.1177/26323524211066925> 21Revue médicale Suisse, 28 octobre 2009, M.SCHWAB et L. BENAROYO. «Dans certaines situations cliniques, il est essentiel d’évaluer de manière plus approfondie et critique la demande et la volonté du patient. Cette posture réflexive atteste d’une attitude morale responsable, dans la mesure où la maladie peut affecter l’une ou l’autre des sphères de l’autonomie et que la visée éthique du soin –notamment en situation d’incertitude concernant l’expression de la volonté – consiste avant tout à restaurer l’autonomie blessée du patient pour lui permettre de retrouver un sens à son existence.»

mais aussi par les décideurs institutionnels et politiques. Une approche exclusivement techniciste, hospitalo-centrée et délaissant la dimension humaine du patient est un fort facteur de colère et de légitime insatisfaction des patients en général et de ceux en fin de vie en particulier. Sur ce point, et pour permettre le maintien d'une alliance thérapeutique de qualité, une réflexion de fond doit être engagée sur l'ensemble des «irritants» les plus communément relevés par les patients et qui témoignent d'un déficit de prise en compte de leur expérience dans le parcours de soin.

Ces éléments nourrissent légitimement le sentiment de manque de considération et contribuent à renforcer les demandes «d'en finir» en tant qu'expression de révolte et de défiance vis-à-vis du cadre médical. En ce sens, l'approche palliative, interdisciplinaire par nature, peut servir de source d'inspiration et conduire à un renouvellement des pratiques de soins, en les centrant davantage sur la personne soignée et son entourage.

L'étude précitée mentionne ainsi un témoignage de patient illustrant une réalité constatée par de nombreux soignants exerçant en soins palliatifs : « *Ça change un peu, vous voyez quand je suis arrivé ici, dans ma tête vraiment, bon j'avais différentes pensées mais la plupart de mes pensées c'était trouver le moyen de mourir, tellement cette vie m'était insupportable... je me sens plus considéré ici comme un être humain à part entière* ».

Dans l'ensemble des professions représentées, les soignants s'accordent sur ce qu'illustre ce témoignage: avec une prise en charge palliative de qualité, le désir de mort s'estompe dans l'immense majorité des cas.

• **Face à la demande de mort réitérée: renforcer le pouvoir médical ou accepter ses limites ?**

Il existe cependant des demandes de mort réitérées, conscientes et prises de manière visiblement autonome. Ces demandes exceptionnelles et persistantes, malgré les prises en charge palliatives percutent tout autant la sphère familiale que la relation soignant-soigné. Dans ces situations très rares, en pleine conscience, un citoyen demande à un autre citoyen de transgresser sa déontologie ainsi que le Code Pénal pour répondre à son souhait.

Outre les aspects juridiques, ces demandes témoignent de l'affrontement entre deux libertés: celle du patient et celle du soignant, qui est aujourd'hui encadrée par un cadre normatif et éthique clair. Ce cadre est la garantie du bon fonctionnement du système de santé, y compris lorsque les professionnels doivent prendre collectivement en charge des situations complexes. Comme différentes études et enquêtes le - «*Understanding why patients request euthanasia when it is illegal : a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests. Publié dans Palliative Care and Social Practice, 2022, 16:1-11.*

(<https://doi.org/10.1177/26323524211066925>, p5»). démontrent de manière répétée : **remettre en cause ce cadre normatif risquerait également de menacer la dimension col-**

lective du soin en fragmentant l'éthique commune, spécialement si demain des professionnels invoquaient une clause de conscience pour s'extraire de l'équipe soignante en charge de la situation.

Les organisations signataires de cet avis s'accordent pour affirmer que la réponse positive à cette demande ne relève pas du soin, même si elle est le plus souvent adressée au personnel soignant et qu'elle impose aux équipes soignantes la mise en place d'une attention et d'une écoute particulières.

- 2 - **Évaluer la qualité du consentement: la question de l'autonomie de décision**

• **Face à la souffrance et à la mort: le caractère fluctuant dans le temps de la volonté.**

Les organisations signataires de l'avis rappellent que la volonté individuelle est par définition changeante, spécialement lorsque la personne est confrontée à un pronostic vital engagé à moyen ou court terme, d'autant plus si ce pronostic s'accompagne de différentes causes de souffrances. Tout l'enjeu pour les soignants est justement d'identifier ces causes, puis de les prendre en charge, quelle que soit leur nature, afin de permettre à la personne soignée de continuer à investir la vie dans les meilleures conditions possibles.

Il est fréquent qu'une même personne exprime des souhaits contradictoires à quelques journées d'intervalle, dans la même journée ou au cours d'une même conversation. Ainsi par exemple, des patients font une demande de mort mais demandent à bénéficier de la vaccination contre la COVID-19.

Les organisations signataires de cet avis souhaitent rappeler le caractère ambivalent et changeant de la volonté, particulièrement à l'approche de la mort. Cette affirmation n'est pas un jugement moral vis-à-vis des patients mais un simple constat que les soignants ont appris à accueillir avec bienveillance.

A l'inverse, l'acte consistant à donner la mort est lui irréversible et met un terme à tout processus de délibération individuelle ou collective.

• **La difficulté d'évaluation d'une souffrance justifiant une demande de mort**

Une autre difficulté majeure relevée par l'ensemble des professionnels réside dans l'évaluation de la souffrance d'une personne. Alors que la souffrance est par essence multifactorielle et se nourrit de considérations physiologiques (organiques, dont la douleur), mais également de considérations psychiques voire même sociales, la perspective pour un professionnel de santé d'agréer ou de refuser une demande de mort provoque un profond malaise et de nombreux questionnements :

- Quel niveau de souffrance justifierait la mise en œuvre d'une pratique euthanasique?

- Un médecin est-il habilité à juger de la souffrance d'une personne, et donc à statuer sur la recevabilité d'une

demande?

- Si oui, faudra-t-il discriminer les patients, en catégorisant ceux qui entreraient dans le cadre légal d'une demande d'euthanasie et ceux qui ne rempliraient pas les conditions?

- Qui annoncera au patient qui demande l'euthanasie que sa demande n'est pas acceptée, car il n'entre pas dans le cadre de la loi?

• **La qualité de la relation patient-soignant**

Alors que la relation soignant-soigné est la clef au quotidien pour définir de manière collective les modalités de prise en charge la plus adaptée dans le respect de l'autonomie du patient, il convient de reconnaître que le dialogue demeure parfois déficient, soit par défaut de disponibilité, soit par manque de formation des professionnels, soit en raison d'un conflit dans l'entourage du patient. Il apparaît alors nécessaire de renforcer l'alliance thérapeutique en garantissant au patient et à son entourage une qualité d'écoute adaptée. Une compétence de médiation pourrait également être mise en place afin d'accompagner les proches dans leur réflexion et dans la formulation de leurs souhaits. Enfin, un accent spécifique doit être mis sur la formation des professionnels de santé aux situations de fin de vie. Faute de temps dédié et en l'absence de formation adaptée, la compréhension des situations de fin de vie et la connaissance des dispositifs médicaux et légaux à la disposition des professionnels demeure parfois insatisfaisante.

• **La question de l'entourage**

Dans les structures de soins et d'hébergement des personnes âgées dépendantes, comme dans le cadre des structures d'oncologie ou pour les patients soignés à domicile, la demande de mort peut venir de l'entourage, et non de la personne elle-même.

«Elle serait mieux morte que dans son état actuel», «elle ne vit plus vraiment», «ce n'est plus lui» : autant d'exemples de paroles adressées très fréquemment aux professionnels de santé en charge de soigner les personnes en fin de vie ⁽³⁾ dans des situations de dépendance, parfois aggravée par des troubles cognitifs. Ces demandes sont caractéristiques des prédeuils, deuils anticipés ou deuils blancs, (tels que recensés par Evelyne Malaquin-Pavan et Marylène Pierro) ⁽⁴⁾. De façon plus générale, elles révèlent la complexité des relations humaines, en particulier familiales, traversées par de multiples mouvements: amour, haine, culpabilité, protection, etc.

3 - Alliance thérapeutique et «pacte de soins», tels qu'exposés par Paul Ricoeur: Paul Ricoeur, Revue Esprit, No. 227 (12) (Décembre 1996), pp. 21-33 (13 pages) et Jacquemin, Dominique. «La visée éthique chez P. Ricoeur et l'alliance thérapeutique», Dominique Jacquemin éd., Manuel de soins palliatifs. Dunod, 2014, pp. 157-163.

4 - ACCOMPAGNER UNE PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : ASPECTS SPÉCIFIQUES DU DEUIL DES AIDANTS NATURELS ET PISTES DE SOUTIEN Evelyne Malaquin-Pavan, Marylène Pierrot Association de Recherche en Soins Infirmiers | « Recherche en soins infirmiers » 2007/2 N° 89 | pages 76 à 102

Qu'est ce que le soin ?

- Définition des soins palliatifs par

l'Organisation Mondiale de la Santé

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

- La définition du soin.

La déontologie médicale et paramédicale précédemment mentionnée s'inscrit en cohérence avec la définition communément admise du soin. **L'Académie de Médecine en propose la définition suivante** : «Soin: en médecine, ensemble des mesures et actes visant à faire bénéficier une personne des moyens de diagnostic et de traitement lui permettant d'améliorer et de maintenir sa santé physique et mentale.» **Cette définition s'accorde avec celle d'Octobre 2007, établie par la Haute Autorité de Santé**: "Acte de soins : un acte de soins est un ensemble cohérent d'actions et de pratiques mises en œuvre pour participer au rétablissement ou à l'entretien de la santé d'une personne. Un acte de soins peut se décomposer en tâches définies et limitées, qui peuvent être indépendantes dans leur réalisation. Dans un même acte de soin, certaines tâches peuvent être réalisées par des professionnels de santé différents". De manière plus précise, circonstanciée, et dans la même ligne que les définitions précédentes, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ¹a établi la définition des soins palliatifs, intégrant notamment la phrase suivante: «Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort»

Dans les équipes soignantes, une part non négligeable de l'activité consiste à prendre en charge psychologiquement les proches, à travailler avec l'entourage sur l'accompagnement de la personne soignée, à accueillir les états émotionnels du moment, dont notamment la colère ou la fatigue qui s'expriment de manière parfois violente.

S'il est légitime qu'elles soient écoutées et prises en compte, ces demandes de mort interrogent néanmoins sur la capacité de pression que l'entourage immédiat peut avoir sur une personne dépendante en fin de vie. Les équipes intervenant à domicile, qui intègrent le cercle intime de la personne et de son entourage sont particulièrement concernées et inquiètes des risques de dérives si une telle législation était adoptée.

• **Le cas particulier de la grande dépendance**

La question du consentement libre et autonome prend une coloration particulière dans le contexte des Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD).

Le plus souvent, les résidents sont atteints de maladie neuro-évolutive type maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. La temporalité élargie dans l'avis n°139 du CCNE à quelques mois aurait pour conséquence en EHPAD de concerner plus des deux tiers des résidents déjà atteints d'une maladie incurable et pour lesquels l'espérance de vie se mesure en mois et non plus en années. Ces personnes n'ont plus la capacité de donner un avis éclairé.

L'application d'une directive anticipée rédigée avant l'apparition de leur maladie leur retirerait le droit de pouvoir changer d'avis si cette directive devait être applicable au prétexte que leur vie ne serait plus digne, et qu'ils n'auraient plus la capacité d'exprimer un avis contraire.

Chaque soignant devrait continuer à accompagner des personnes, qui dans l'attente de l'acte d'euthanasie, leur renverrait un message de soins inutiles puisque appliqués à des personnes qui ne s'estiment plus dignes. Ils devraient en même temps accompagner toutes celles qui vont continuer d'aggraver leur dépendance et qui peuvent parfois exprimer un désir de mort.

Ces résidents présentent une perte d'autonomie plus ou moins prononcée, qui atteint son maximum dans les stades sévères des maladies neuro-évolutives de type Alzheimer. L'intégration au sein d'un EHPAD se fait le plus souvent lorsque les proches aidants ne parviennent plus à porter le fardeau de la dépendance, conformément à l'échelle de Zarit.

Les professionnels de santé intervenant en EHPAD sont régulièrement confrontés aux demandes de mort de leurs patients qui peuvent encore s'exprimer, le plus sou-

vent motivées par le refus de voir leur état physique ou mental se dégrader ou encore par leur volonté de ne pas nuire à leur entourage, de ne pas être un fardeau. **La mission propre aux soignants intervenant dans ces structures réside dans l'accompagnement de ces personnes, dans l'amélioration de leurs conditions de vie et dans la reconnaissance de leur pleine dignité qu'ils peuvent leur apporter par leurs soins et par leur présence.** Nicolas Croître résume ainsi la mission particulière de ces soignants :

«*Quel beau métier que celui d'accompagner la vieillesse fragilisée, quel beau métier que celui de «*veilleurs de dignité*»*

Pour ces professions, l'opposition à une légalisation de l'euthanasie est particulièrement marquée. Le travail de positionnement éthique mentionné dans cet avis a généré de nombreuses réactions de révolte, de colère et de rejet. Pour ces professionnels de la perte d'autonomie, légaliser l'euthanasie au nom de la primauté du principe d'autonomie comme l'envisage le CCNE enverrait un message insoutenable aux personnes âgées résidentes d'EHPAD et aux professionnels en charge d'en prendre soin. L'engagement premier d'un soignant en EHPAD de veiller à préserver jusque dans les derniers instants de la vie la dignité de la personne ne serait-il pas fondamentalement remis en cause par une pratique de suicide assisté ou d'euthanasie au sein de son établissement ?

- 3 - Administrer une substance létale : une transgression éthique majeure.

• *Intentionnalité et double effet*

Dans la pratique soignante, quelle est la différence entre les protocoles actuels de prise en charge de la douleur susceptibles d'accélérer la venue de la mort et la mise en œuvre d'une démarche euthanasique ?

Afin de répondre à cette question, les organisations cosignataires rappellent les notions d'intentionnalité et de double-effet fondamentales dans l'éthique soignante, et la mise en œuvre des recommandations et bonnes pratiques validées par les sociétés savantes et la Haute Autorité de Santé.

L'intention d'un geste ou de l'administration d'un produit est toujours articulée en appui des différentes composantes d'une situation singulière, et nécessite d'être réfléchie et construite à plusieurs.

Ainsi, il peut être décidé d'arrêter des traitements, avec comme intention de ne plus empêcher la mort d'advenir devant la situation globale d'un patient. Cette intentionnalité, partagée au cours des procédures collégiales, a été renforcée et rendue davantage applicable par la loi Leonetti encadrant l'analyse proportionnée bénéfices-risques de chaque option thérapeutique au

« Ce que soigner veut dire »

Dans le débat sur la fin de vie, le philosophe Jacques Ricot souligne que « même encadré par la loi, le geste qui interrompt délibérément une vie ne peut pas être qualifié de soin ».

« Le débat actuellement mené autour de la fin de vie est l'occasion de revisiter ce qu'est le soin médical dont les professionnels de santé, qui sont nos délégués auprès des personnes vulnérables, ont la responsabilité. Le soin consiste à procurer soulagement et apaisement à la souffrance physique ou psychique. Sa forme préférable est naturellement celle qui permet d'obtenir la guérison. C'est le « soin curatif ». Existe aussi le « soin préventif, » tel celui qu'offrent les vaccins.

En outre, quand on est affecté d'un handicap physique irréversible, il est possible de le « pallier » en proposant, par exemple, des prothèses et des moyens de locomotion appropriés, et surtout en modifiant l'environnement pour l'adapter au mieux aux différentes formes d'invalidité. Il s'agit alors d'une figure du soin qu'on peut englober dans le « soin palliatif », puisqu'il n'est pas curatif, à proprement parler.

Cette modalité du soin offre aussi des conditions de vie satisfaisantes quand on est atteint d'une maladie incurable et donc potentiellement mortelle. C'est le cas de certaines malformations cardiaques pour lesquelles la chirurgie curative n'a pas pu être efficace. Mais grâce à un soin adapté, et qu'on peut donc nommer « palliatif », une vie longue et riche peut se déployer.

L'adjectif « palliatif » est le plus souvent employé au pluriel et a fini par désigner dans la langue commune l'ensemble des moyens offrant des conditions de vie supportables quand on aperçoit le profil de la mort. Les soins palliatifs, bien loin de se limiter au développement d'unités dédiées (on sait qu'elles manquent dans 21 départements), sont d'abord une révolution de la totalité de l'exercice du métier de soignant qui n'est pas identifiable à la fonction de guérison. Ils viennent rappeler que le sens profond de la véritable aide à mourir est l'aide à vivre le mieux possible tous les moments d'une existence, et en particulier, les ultimes.

Comprendre n'est pas approuver

Mais voici qu'aider à mourir, par une perversion du langage, signifierait non plus soulager la souffrance, mais supprimer le souffrant, et donc interrompre l'aide, arrêter le soin ! C'est l'euthanasie. Une injection létale, qui n'est, objectivement, ni un traitement, ni un soin, stoppe tous les gestes humains et médicaux accompagnant la vie qui s'en va. « Or, ceux qui sont au chevet des personnes qui vont mourir témoignent qu'on peut, non pas supprimer toutes les souffrances, mais les apaiser. Les témoignages en sens contraire, complaisamment relayés, sont le fait de patients n'ayant pas souhaité bénéficier de ces soins et de ces accompagnements que savent pourtant dispenser les professionnels et les bénévoles des soins palliatifs » (1).

Atteints d'une pathologie dont l'évolution prévisible les angoisse, refusant de fixer avec les soignants les étapes des soins proposés, ils veulent anticiper parfois de plusieurs mois, voire de plusieurs années, le moment de leur mort.

On peut comprendre leur refus d'entrer dans une démarche de soin et leur tentation suicidaire. On peut respecter leur souhait, quittant toute forme d'alliance thérapeutique, de mettre fin à leurs jours, selon le principe d'autonomie qui gouverne nos représentations modernes. Mais comprendre et respecter, ce n'est pas nécessairement approuver, voire encourager, selon le principe de fraternité. Il reste que, du point de vue du « soin », la logique du suicide, assisté ou non, n'est pas celle de l'euthanasie. Même encadré par la loi, le geste qui interrompt délibérément une vie ne peut pas être qualifié de soin, si l'on veut honorer l'éthique du lexique.»

Cl. Fourcade, J. Ricot, « L'euthanasie contredit le soin palliatif », Études, octobre 2022.

(*) Philosophe, auteur de « Penser la fin de vie », Hygée, 2019.

regard du risque d'anticipation du décès. Concrètement, ces pratiques sont principalement celles de l'arrêt de traitement permis par la loi, couplé à une pratique sédative pour éviter les symptômes réfractaires qui n'ont pas pu être soulagés autrement. En ce sens, la loi Leonetti a été accueillie par les soignants comme un réel soulagement.

Le respect de ce cadre «intentionnalité –double effet» assure aujourd'hui également la soutenabilité éthique et psychique de certaines situations professionnelles complexes, notamment dans l'univers infirmier. Ainsi, **dans leur pratique,**

les médecins prescrivent, les infirmières et infirmiers manipulent et administrent fréquemment des produits qui peuvent donner la mort s'ils ne sont pas prescrits ou utilisés convenablement. Ces situations génèrent au sein des équipes un besoin d'informations et de contextualisation permettant d'en comprendre la finalité et la bonne transmission inter-équipes. Ces éléments nécessitent fréquemment d'être abordés de manière collégiale, à l'aune de ce cadre déontologique. La légalisation d'une forme de mort

médicalement administrée viendrait engendrer «chez les professionnels de santé qui la pratiquent, des conséquences psychologiques et émotionnelles lourdes».

• **L'évolution vers une forme de mort médicalement assistée: changement de la définition du soin.**

Dans le scénario où chaque soignant devrait être dans l'obligation d'apporter une réponse effective à cette demande réitérée de mort, l'ensemble des professionnels interrogés refusent catégoriquement la démarche euthanasique, et spécifiquement les actes de préparation, de mise en place et d'administration d'une substance létale, comme mentionnés dans le tableau figurant ci-dessous (actes 8, 9 et 10). Rappelons qu'actuellement, l'interdit de donner la mort est non seulement rappelé dans le Serment d'Hippocrate, mais également dans le Code

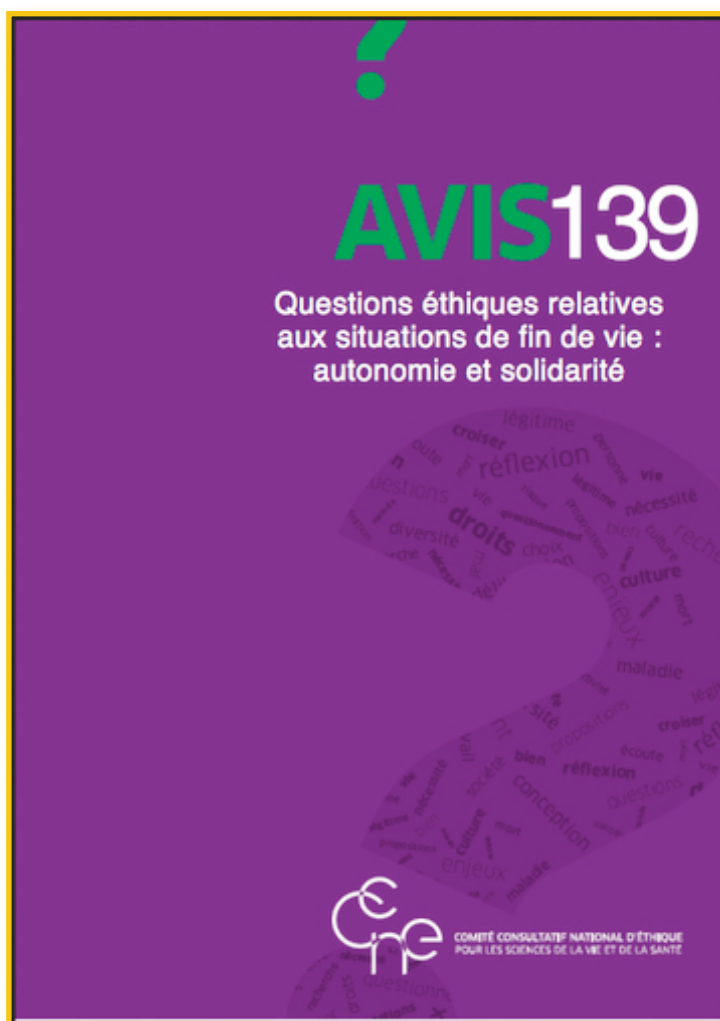
la Santé Publique à l'article R4127-38et R4312-21, ainsi que dans le Code Pénal à l'article 221-1.

L'opposition des soignants est différente pour les procédés de type «suicide assisté», excluant notamment l'acte d'administration. **Le consensus des soignants est en revanche général pour affirmer que ces procédés ne peuvent pas être assimilés à un soin et qu'ils doivent être matériellement séparés de la pratique soignante.**

Il appartient au législateur, le cas échéant, de proposer à l'opinion publique une lecture précise des enjeux qui sont au cœur de ce débat. Plus que l'intégration d'un nouvel acte au panel déjà existant des traitements et des soins, une légalisation d'une forme de mort médicalement administrée emporterait une modification essentielle de l'éthique soignante en changeant le sens du mot «soin».

Pour mener à bien cette réflexion et éclairer le débat public, les sociétés savantes et organisations professionnelles signataires ont souhaité confronter l'éthique soignante actuelle, la réalité de leur pratique et de leur mandat social de soin avec la potentielle mise en œuvre d'un processus de mort administrée tel que proposé par le CCNE.

Sur la base de ce qui se pratique à l'étranger, le processus de mort médicalement administré retenu est le suivant :



Chaque société savante et organisation professionnelle s'est donc confrontée à ce processus indicatif d'euthanasie et de suicide assisté pour recueillir les avis de ses membres. Nous avons pu ainsi établir une position sur la faisabilité ou non de chacun de ces actes, et en mesurer le degré d'implication soignante. L'ambition des organisations signataires n'est pas de se prononcer in abstracto sur l'opportunité ou non de légaliser une forme de mort médicalement administrée. Elle est d'étudier les conséquences qu'aurait une telle légalisation sur les pratiques soignantes du quotidien afin d'en informer le législateur et l'opinion publique.

La Fraternité face au risque de bascule de la définition du soin ?

Pour les soignants il apparaît que le pays est face à la nécessité de faire vivre la solidarité et plus encore la Fraternité dans un système en crise structurelle.

Le chemin à prendre serait donc prioritairement de combler les lacunes criantes à la fois du modèle de prise en charge des patients mais aussi des structures d'accueil et de soins ? Le risque, sinon, est de voir se poursuivre inexorablement la descente aux enfers du système global de santé de notre pays.

Le tournant ?

Une conclusion : faire vivre la solidarité dans un système de santé en crise structurelle

Cet avis n°139 du CCNE ouvrant des perspectives d'évolution législative intervient dans un contexte bien particulier qu'il semble nécessaire de rappeler. La crise sanitaire de la COVID-19 a en effet révélé aux yeux de l'opinion publique les difficultés structurelles du système de santé français.

« Dans le contexte de crise sanitaire majeure que nous connaissons et d'une crise de la vocation soignante et médicale, alors même que les personnels de santé témoignent d'une souffrance éthique inédite, il nous semble inapproprié de sembler prioriser cette évolution législative par rapport à l'urgence que requiert la situation alarmante de notre système de santé. En outre, pour de nombreux soignants, l'assistance au suicide et l'euthanasie correspondent à des actes contraires à la vocation et au sens du devoir médical et du soin, contradictoires avec le serment d'Hippocrate. La mise en place d'une aide active à mourir risquerait de représenter pour eux une abdication signifiant l'incapacité collective à prendre réellement en charge la fin de vie. »

Les différentes réunions et remontées de terrain de l'ensemble des organisations soignantes concernées sont venues illustrer cette situation de grande fragilité et conforter cette analyse. Les soins palliatifs, au cœur de l'accompagnement des personnes en fin de vie, ne sont pas épargnés par ces difficultés structurelles.

Soins palliatifs et moyens financiers

Dans la prise en charge des personnes en fin de vie dans

notre pays, s'il convient de saluer le développement des soins palliatifs inscrit dans la loi depuis 1999, il est également nécessaire de rappeler les nombreuses défaillances causées par des manques de moyens financiers, mais surtout humains. Le sous dimensionnement et la sous-utilisation d'unités et d'équipes en charge du suivi à domicile ou de professionnels de santé intégrés dans les EHPAD induisent de graves carences qu'il appartiendra aux commissions parlementaires et à la Cour des Comptes de quantifier. Afin de répondre à ce défi démographique des métiers du soin, les organisations signataires rappellent l'importance du principe de solidarité qui guide les soignants dans leur quotidien et qui bien souvent demeure le dernier fil qui maintient l'engagement des soignants actuellement en activité.

Sortir de la crise

Alors que le système de santé en France connaît une suite ininterrompue de crises, il apparaît absolument prioritaire de combler les lacunes criantes de notre modèle de prise en charge. A l'inverse, les organisations signataires ne comprendraient pas que par la légalisation d'une forme de mort médicalement administrée, le législateur transforme fondamentalement la définition du soin et décide de mettre fin à l'éthique collective.

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

Rencontre avec des Généralistes

Difficile de se passer d'une rencontre avec des généralistes pour prendre, en quelque sorte, le pouls de professionnels en contacts étroits avec leurs patients, les familles de ceux-ci.

Les noms de ces praticiens ont été volontairement occultés.

Une rencontre utile et intéressante. Merci à eux d'avoir pris un peu de leur temps.

Deux personnalités différentes, l'une plus radical, l'autre plus nuancée. Pour ces praticiens généralistes sans être un problème quotidien ils reconnaissent avoir déjà été confrontés chacun à la fin de vie de certains de leurs patients, pour autant ils distinguent une fin de vie liée au vieillissement et à la fin inévitable, celle associée à ce que l'on nomme une longue maladie, celle liée à des maladies clairement incurables à l'issue fatale (Maladie de Charcot par exemple)...

Une de leur première interrogation fut : qu'est ce que mourir dans la dignité ? Est-ce indigne de mourir ? C'est en évoquant le récent scandale des Ehpad^(*) que le terme «dignité» a pu être explicité ; il est fortement lié, voire associé à celui de respect : respect du patient, respect de ses conditions de vie.

Au cours de cette discussion le rôle de la famille a été évoqué comme, également, celui de l'attitude du patient qui va du déni à la demande radicale de fin de vie en passant par la peur et un recul du désir de disparaître de manière volontaire.

Comment un médecin généraliste dans une commune sans hôpital ou clinique, sans service de soins palliatifs à demeure réagit-il face à une demande de fin de vie ?

Pour nous deux, généralistes, on doit considérer le cas par cas, il y a forcément des nuances dans les réactions ou positions des patients concernés ; le problème est d'identifier le cas particulier. Mais il faut adopter une attitude de compréhension, de reconnaissance de la demande exprimée. Et puis il faut avoir un contact fort avec la famille.

Il faut être conscient que ces conditions ne sont pas toujours au rendez-vous et c'est un travail de fond à mener, en parler.

Se sentons seul ?

Oui et non, par chance on peut avoir des contacts avec des collègues ; de plus il existe, même s'ils ne sont pas

assez nombreux des unités de soins palliatifs mobiles. Selon nous il est vital de créer du lien avec les familles. et puis il faut bien voir que souvent le dénouement se réalise à la maison. En effet l'hospitalisation à domicile est relativement courante. On se doit d'ajouter que tout de même dans la plupart des cas il y a des réunions d'un collectif de médecins qui aident à la prise de décision de mise en oeuvre des soins palliatifs à la maison ou en unité hospitalière spécialisées si il y a des places, si les moyens existent... Ce qui répond aussi un peu à la question précédente. Face au diagnostic qui se précise, il ne faut pas rester seul mais solliciter des avis et nous avons des décisions qui s'élaborent de manière collégiale.

**« je ne gênerai personne,
je ne serai pas une gêne pour ma famille »**

Lorsque vous êtes confrontés directement à une demande de fin de vie «ex abrupto», comment cela se passe-t-il ?

Il nous faut à la fois gagner la confiance du patient mais aussi celle de la famille. Ensuite s'assurer qu'il y a eu des directives anticipées de rédigées, une «personne de confiance» désignée. Déjà en se raccrochant à des procédures on ne perd pas pied et puis parler et tenter de convaincre. En effet nous pouvons être mis en face d'une évolution de la situation du patient : lente, rapide, avec perte de repères, voire des cas de démence. Dans ce cas qu'elle est la volonté réelle du patient ? On doit pouvoir compter sur la personne de confiance, d'où la nécessité d'une relation apaisée avec celle-ci.

Mais il faut se rendre compte qu'il est très difficile de prendre des décisions sur le long terme, aussi bien pour les patients que pour les biens portants.

* - Sur ce sujet on lira avec intérêt le livre de Victor Castanet «Les FOSSOYEURS», une «enquête foudroyante devenue fait de société, qui dénonce le business du grand âge». Dans la Collection «J'ai lu».

Cela semble facile et respectable de dire : *«si je souffre trop ! Eh bien! Qu'on me fasse disparaître, qu'on en finisse, je ne gênerai personne je ne serai pas une gêne pour ma famille»*. Et puis il y a la peur, l'angoisse. Tout ce package, si on peut dire, nous tombe dessus. La société, aujourd'hui refuse la mort, la souffrance, c'est un tabou. Mais nous sommes plus que réticents à ce que le tabou saute car toutes les dérives deviennent alors imaginables. La société dans laquelle nous vivons peut nous entraîner vers des dérapages intolérables (**)

Estimez-vous avoir les moyens pour gérer ce genre de situation, de demande ?

Durant notre formation dans les CHU et pendant nos stages (d'aide-soignant, d'interne) on assiste à des situations délicates autour de la fin de vie. Certes cela nous donne une petite expérience mais, disons-le, dans l'état de déliquescence voulu de l'hôpital et des services de santé, la formation dans ce domaine est réduite, insuffisante.

Et puis les services mobiles ne sont pas assez nombreux. Evidemment nous lisons les expériences d'autres collègues, est-ce ce suffisant lorsque nous nous trouvons face à une demande ferme d'euthanasie. Nous pouvons avoir des réactions différentes sur ce sujet.

«Et nous nous retrouvons seul devant cet acte et pour toute notre vie»

Abordons l'euthanasie, si vous le voulez bien..

Autant l'un de nos interlocuteurs est radicalement contre l'euthanasie autant le second est plus nuancé bien que peu favorable pour une évolution de la loi pouvant l'autoriser . Il faut voir que nous sommes face à un dilemme : accepter de donner la mort et rompre le serment d'hippocrate (Cf. page 15). Et puis les conséquences légales aujourd'hui et demain sont inquiétantes pour les soignants. Psychologiquement c'est lourd pour des soignants car nous nous retrouvons seuls devant cet acte définitif et ce pour toute notre vie. Toutefois, nous ne sommes pas totalement sans solution. La sédation profonde est une possibilité dans les cas de souffrances intenses. Est-ce moins traumatisant ? Pas sûr !

D'autres questions se posent : qui pratique le dernier geste, le patient, le soignant, quel soignant, le médecin, l'infirmier-ère ? Et quand le patient n'a plus sa lucidité et qu'il n'y a pas eu de directive anticipée, la personne de confiance est un de nos derniers recours.

«Une patiente atteinte d'une maladie dont l'issue fatale approchait, est venue au cabinet et là tout à trac elle déclara qu'elle avait pris les mesures qui lui convenaient. elle allait se rendre en Suisse et elle avait réglait tous les détails et elle venait m'en informer. Elle a été au bout de sa solution».

** - Voir page 24 «Aller au-delà du risque de l'ambiguïté».

«Une déclaration de Jacques Attali ayant prêtée à confusion...»

Mais on peut relever que nous sommes dans une situation alors parfaitement inégalitaire car tous nos patients n'ont pas forcément les moyens financiers pour se rendre en Suisse ou en Belgique .

«Nous ne croyons pas en la possibilité d'appliquer une règle collective pour autant de cas particuliers».

Avons-nous pris toutes les mesures utiles avant d'aller vers une solution finale drastique ?

Pour nous, la société d'aujourd'hui refuse la mort, la souffrance. A-t-elle encore conscience du sens de la vie, de la mort ? On s'interroge parfois. Nous craignons que *« Toutes les barrières qui servaient de garde-fou aux esprits étant ôtées... (Taine) les dérapages à caractère économiques et par facilité ne soient mis en oeuvre face à la mort imminente.*

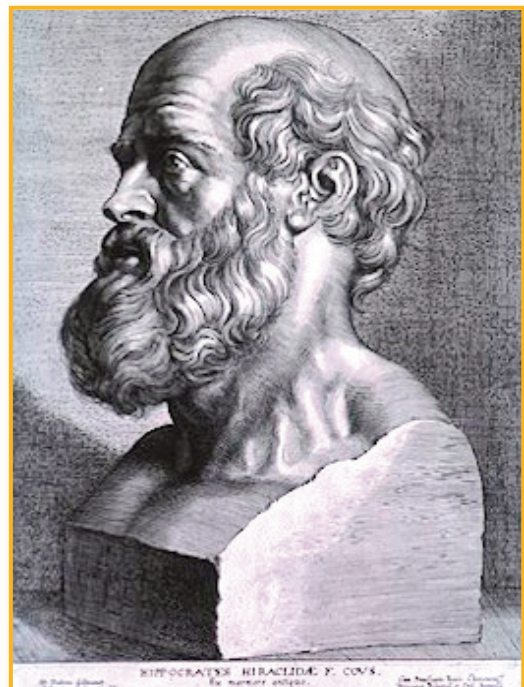
Avant tout, il faut améliorer les moyens connus, certes cela à un coût pour la société, mais celle-ci demande cette aide. Car en définitive il s'agit à la fois du combat de chacun mais aussi du combat de ceux qui restent, des familles. Y compris les politiciens qu'ils y pensent...

L'euthanasie est elle encore un soin ? Nous en doutons profondément. Nous ne croyons pas en la possibilité d'appliquer une règle collective pour autant de cas particuliers. Reste le suicide assisté !

Propos recueillis par JP Bernard

HIPPOCRATE

On sait très peu de choses sur la vie d'Hippocrate, sa pensée et ses écrits. Néanmoins, Hippocrate est couramment décrit comme le parangon du médecin de l'Antiquité. C'est l'initiateur d'un style et d'une méthode d'observation clinique, et le fondateur des règles éthiques pour les médecins, à travers le serment d'Hippocrate et d'autres textes du Corpus hippocratique.



Aller au-delà du risque de l'ambiguïté.

«Une déclaration de Jacques Attali ayant prêtée à confusion...»

Jacques Attali lors d'un entretien pour le livre *«l'avenir de la vie»*, de Michel Salomon, élabore une réponse à la question : «Est-il possible et souhaitable de vivre 120 ans...»

Cela déclencherà, en 1981, un tollé sur les réseaux sociaux (FaceBook et autres) conduisant à des interprétations diffamatoires que la justice tranchera en sa faveur.

Nous reproduisons ci-après un article de l'AFP qui fait le point sur la polémique.

J. Attali démontre l'aspect sensible de la question selon l'approche sociétale du contexte politique de la Nation.

En mettant en exergue : soit une approche socialo-progressiste-humaniste, soit une approche capitaliste on assisterait alors inexorablement à une dimension éthique différente de la gestion de la fin de vie...

Les seules similarités avec le post Facebook retrouvées sont deux courts extraits :

"Mais dès qu'on dépasse 60/65 ans, l'homme vit plus longtemps qu'il ne produit et il coûte alors cher à la société", dit-il. Il explique aussi :

"En effet du point de vue de la société, il est bien préférable que la machine humaine s'arrête brutalement plutôt qu'elle ne se détériore progressivement".

Jacques Attali est alors en train d'avancer son point de vue sur la façon, d'après lui, dont la société aborde la question de la place des seniors et de l'allongement de l'espérance de vie.

Il explique notamment : "D'où je crois que dans la logique même de la société industrielle, l'objectif ne va plus être d'allonger l'espérance de vie, mais de faire en sorte qu'à l'intérieur même d'une durée de vie déterminée, l'homme vive le mieux possible mais de telle sorte que les dépenses de santé seront les plus réduites possible en terme de coûts pour la collectivité."

Dans le livre, il conclut ceci: "L'euthanasie sera un des instruments essentiels de nos sociétés futures dans tous les cas de figures. Dans une logique socialiste, pour commencer, le problème se pose comme suit: la logique socialiste c'est la liberté et la liberté fondamentale, c'est le suicide; en conséquence, le droit au suicide direct ou indirect est donc une valeur absolue dans ce type de société. Dans une société capitaliste, des machines à tuer, des prothèses qui permettront d'éliminer la vie lorsqu'elle sera trop insupportable ou économiquement trop coûteuse, verront le jour et seront de pratique courante. Je pense donc que l'euthanasie, qu'elle soit une valeur de liberté ou de marchandise, sera une des règles de la société future."

La sortie du livre avait été suivie du même type d'accusations sur l'euthanasie des plus de 65 ans. En recherchant dans les archives de l'AFP, on tombe sur une dépêche de janvier 1984, où il est rapporté que la Cour d'appel de Paris a condamné en diffamation des membres de l'association de l'Union nationale des assurés sociaux qui mettaient en cause M. Attali en suggérant qu'il prônait "le génocide des vieux".

«des éventualités importantes ou graves»

Pour mémoire :

- L'arrêt, rendu par le tribunal et cité dans **la dépêche**, précise que "**lors d'un dialogue dense et passionné sur les visages de l'avenir et les perspectives de la médecine**", M. Attali donne son "**point de vue**" et "**prépare les esprits à des éventualités importantes ou graves**".

- L'apparition de cette fausse citation de Jacques Attali a été concomitante au débat à l'Assemblée nationale sur une proposition de loi ouvrant un droit "à une fin de vie libre et choisie", porté par le député Olivier Falorni. Le débat sur l'euthanasie s'est tenu le 9 avril dans une atmosphère polémique sans parvenir, malgré un large soutien, à voter sur un texte complet faute de temps face à des milliers d'amendements.

Avec Marine LAUCHEZ, AFP France

«L'ambiguïté ne naît-elle pas aussi du fait que J.ATTALI n'aborde pas la possibilité que la société puisse évoluer sous l'influence du peuple, voire des peuples et d'expériences exogènes, et que les efforts de la médecine et des découvertes nouvelles puissent apporter des solutions révolutionnaires en terme de soins ?»(Ndlr JPB)

DE LA RESPONSABILITÉ LÉGISLATIVE.

Maire LR d'Antibes (Alpes-Maritimes) député et cardiologue, Jean Leonetti a donné son nom aux lois de 2005 et de 2016 sur les droits des malades en fin de vie qui proscrivent notamment l'acharnement thérapeutique. Il exprime ses réserves sur le projet de loi d'aide active à mourir.

Dans les crises hospitalières successives, les soins palliatifs sont apparus comme non prioritaires en termes de moyens et de carrière médicale. On aurait pu essayer de créer une culture de soins palliatifs », estime Jean Leonetti cardiologue de profession qui a porté lorsqu'il était député deux lois sur l'accompagnement des malades en fin de vie.

Il exprime ses réserves sur le nouveau projet de loi consacré à cette question qui ouvrirait un droit à mourir pour des patients majeurs, atteints d'une maladie incurable et dont le pronostic vital est engagé. Ces garde-fous ne seront pas suffisants estime Jean Leonetti. « On sait que, souvent, les cadres réglementaires ont vocation à s'élargir sous l'effet de nouvelles revendications. En politique, les portes entrouvertes finissent toujours par être grandes ouvertes. »

« L'angoisse de la mort est une réalité »

On continue de mal mourir en France ?

Oui et je pense que c'est plus par inapplication des textes et faute de moyens suffisants. Les médicaments qui évitent le mal mourir ne sont pas chers. Les médecins formés sont disponibles mais les structures hospitalières sont en retard sur ce sujet.

On meurt parce qu'on ne s'est pas donné les moyens d'appliquer la loi. Quel que soit le débat, 98 % des hommes en Europe meurent sans qu'on leur donne la mort. Il y a une statistique effroyable : 60 % des Français qui meurent relèveraient des soins palliatifs et n'y ont pas accès. Là est le vrai scandale. On pourrait faire beaucoup, beaucoup mieux.

Le projet de loi d'aide active à mourir prévoit que les patients doivent être majeurs, leur maladie incurable et leur pronostic vital engagé. Il prévoit aussi le développement des soins palliatifs. Qu'en pensez-vous ?

Les Français n'ont pas besoin d'une nouvelle loi. Ils ont besoin de moyens. C'est assez drôle qu'on veuille artificiellement équilibrer un texte consacré à l'aide active à

mourir en y accolant un texte sur les soins palliatifs.

Depuis 1999, presque un quart de siècle chaque patient y a droit. Qu'est-ce qu'on va faire avec cette loi ? Réaffirmer un objectif que nous n'avons pas été capables de mener à bien.

Mais certaines personnes réclament malgré tout le droit de mourir ?

Il faut se demander pourquoi elles le demandent et pas comment je vais la leur donner. Le plus souvent c'est à cause de la douleur. Si vous n'avez plus qu'une semaine à vivre et que vous souffrez, vous préférez mourir tout de suite.

C'est la raison pour laquelle on a dit que la douleur était interdite et que pour soulager la souffrance on devait pouvoir aller jusqu'à raccourcir la vie. Le deuxième élément relève de la psychologie. L'angoisse de la mort est une réalité. Et on ne sait pas comment on abordera sa propre mort. La mort est une expérience impossible. Et on a vu beaucoup de gens changer d'avis.

Vous avez des exemples ?

Oui, je pense à deux députées. L'une disait qu'elle était contre l'euthanasie et finalement est allée se faire donner la mort en Suisse. L'autre affirmait vouloir aller en Suisse et est allée dans une unité de soins palliatifs puis a goûté les derniers instants de sa vie de manière confortable et apaisée. La volonté, ce n'est pas la liberté. La volonté est ponctuelle. Et la liberté, c'est la possibilité de changer de volonté et donc d'avis.

« On est face à la dégradation de la vie »

La docteure Claire Fourcade, qui préside la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, dit n'avoir eu à traiter que trois demandes persistantes d'euthanasie sur 12 000 patients en vingt-trois ans ?

Si je suis honnête, je dois me demander si celui qui demande la mort est le même que celui qui est chez Claire Fourcade en soins palliatifs ? Si on regarde les choses, on

a presque réglé le problème de la phase terminale de la vie.

On a fait accepter à l'ensemble de la population que l'acharnement thérapeutique était douloureux et inutile. Finalement, si on développait bien les soins palliatifs cette demande s'estomperait à condition de prendre en charge le malade. Il sait qu'il va mourir. Ce qu'il demande c'est de vivre ses derniers instants entouré et de façon confortable.

Mais il y a aussi le cas des maladies incurables comme la maladie de Charcot...

Mais c'est l'une des catégories de malades qui demande le moins la mort. Vous vous rendez compte si vous avez une maladie et qu'on vous renvoie l'idée qu'il serait préférable de mourir. Dans cette vulnérabilité, pourront alors jouer des critères familiaux et sociaux. On est face à la dégradation de la vie dans un Occident qui prône, la force, la puissance, la jeunesse, l'intégrité physique et intellectuelle. Vous n'êtes pas indigne quand vous avez Alzheimer. C'est le regard de l'autre qui vous juge indigne. Personne n'est indigne.

Dans ce conflit éthique, que je définis comme une éthique de la vulnérabilité face à une éthique de l'autonomie, se pose un problème de curseur. Pour ma part, s'il faut faire pencher la balance de cet équilibre dans une société où les égoïsmes et les individualismes se développent, je choisirai la fraternité à la liberté pour que jamais personne ne se sente indigne, ne se sente de trop. Il faudrait avoir la main retenue par la fraternité.

« Une impasse encore plus lourde que l'euthanasie »

Ce sont des motivations religieuses qui vous animent ?

Je ne crois pas vraiment que Moïse ait reçu la table de la Loi au mont Sinaï. Mes convictions s'enracinent dans un devoir humain. Levinas dit que le visage de l'autre m'interdit de le tuer. L'autre est à la fois un ennemi potentiel et un frère. Quelle est la loi fondamentale de l'humanité ? Je ne tue pas mon semblable.

Si je transgresse cet interdit, quel interdit ne transgresserai-je pas. En réalité, le suicide assisté est une impasse encore plus lourde que l'euthanasie même si j'ai dit au président de la République que c'était un moindre mal par rapport à l'euthanasie

Est-ce que cette interdiction a encore du sens quand il suffit de franchir les frontières ?

La France est la France parce qu'elle est universelle. Je me suis rendu compte avec les textes bioéthiques que j'ai porté à certaines périodes que ce que fait la France est regardé avec intérêt de la part des pays européens mais aussi nord et sud américains. Prenez la gestation pour autrui (GPA). Est-ce qu'on doit s'aligner sur le moins-disant éthique ? C'est la noblesse de notre pays de dire je te pro-

tège malgré toi. Je te protège malgré ta volonté.

Le droit à est un droit qui finit par se retourner non pas contre l'individu mais contre la part d'humanité qui nous relie. Au nom de la dignité humaine, je n'ai pas le droit de vendre mon rein. Au nom de la dignité humaine, je pense que je ne peux pas faire porter mes gènes par quelqu'un d'autre. Ce qui nous porte, c'est l'amour des autres, la confrontation aux autres. Je ne peux pas complètement éliminer l'autre.

La façon dont nous mourons dit notre relation au monde et aux autres ?

J'ai écrit un texte qui disait la mort ce sont les autres. Ma mort, je ne la vivrai pas. Je serai mourant, en train de mourir. Ensuite, ce sont les autres qui vont subir ma mort et mon absence. C'est un problème qui peut paraître individuel mais qui est profondément collectif. Dis-moi comment tu meurs, je te dirai comment tu Vis.

Quand je me donne la mort, je dis aux autres, je ne peux plus vivre avec vous. Le suicidé vous laisse avec des questions terrifiantes. Qu'est-ce que j'aurais pu faire ? Qu'est-ce que j'aurais dû faire pour qu'il ne meure pas. Le suicide est donc d'une extrême violence, y compris quand il est pratiqué avec une assistance. L'éthique est un conflit de valeurs entre la nécessaire protection de la vulnérabilité par le collectif et le respect de l'autonomie de l'individu.

« Commençons par rétablir l'équité »

Que proposez-vous dans ce débat parlementaire ?

Partons des certitudes et oublions la philosophie. Quel est l'endroit où on a le moins de demandes de suicide ? Dans les unités de soins palliatifs. Elles recueillent les patients les plus complexes. Or, vingt départements n'en ont pas. On veut faire une loi d'aide active à mourir. Commençons par rétablir l'équité. Les soins palliatifs arrivent à diminuer de 80 % les demandes de mort. Le projet de loi actuel revient à compenser ce qu'on n'a pas fait.

Au final, qu'est ce qui vous rend si hésitant sur ce texte ?

Continuons à penser qu'une société doit sécréter la vie, l'espérance et la solidarité. Les lois ne sont pas que des textes du permis et de l'interdit. Elles sont aussi symboliques. On va dire à une certaine catégorie de gens qu'ils peuvent mourir. Mais que fait-on du risque d'injonction morale qui pourrait rendre les personnes vulnérables plus enclines à se donner la mort ? Je continue à penser que c'est une transgression majeure. Il ne faut pas, sur ces sujets sensibles et complexes, diviser les Français. Emmanuel Macron ne devrait pas prendre le risque d'abandonner la France à un tel piège.

Article de Patrice MOYON Ouest France du 21/10/2023 - in <https://www.ouest-france.fr/premium/journal/journal-ouest-france/>

«Une position gouvernementale, aujourd'hui incertaine.»

Le journal Le Monde signale dans sa livraison du 25 septembre 2023, sous le titre «Fin de vie : l'ébauche du projet de loi sur le bureau d'Emmanuel Macron», que la ministre de la Santé a remis une première ébauche d'un texte sur la fin de vie au président Macron.

Il apparaît, selon diverses sources, que les pressions de tous bords, dont celles du Vatican, s'accumulent et les ébauches de mesures dilatoires s'envisagent. A suivre.

La ministre Agnès Firmin Le Bodo a remis une première version du texte à l'Élysée. Si l'ouverture d'un droit à l'accès au suicide assisté semble certain, le chef de l'État, aux prises avec des interrogations personnelles et des considérations politiques, hésite sur le contenu et la date du projet de loi qu'il entend présenter au Parlement.

Par Béatrice Jérôme - Publié le 25 septembre 2023

L'avant-projet de loi sur la fin de vie, qui doit ouvrir un accès à l'aide active à mourir en France, est sur son bureau. Mais Emmanuel Macron, lors de son tête-à-tête avec le pape François, samedi 23 septembre, à Marseille, « n'est pas entré, selon l'Élysée, dans le détail du contenu du texte ». Le chef de l'État s'est même montré si peu disert que le souverain pontife a indiqué à la presse qu'ils n'avaient « pas parlé du thème » ensemble... Emmanuel Macron s'en est tenu à l'exposé de la « méthodologie », précise son entourage, et au calendrier.

« euthanasie humaniste »

Le projet de loi est « en chantier », « non encore finalisé » et ne devrait pas être dévoilé avant les « prochaines semaines », fait savoir l'Élysée, alors que bruissait la rumeur d'une présentation après la visite du pape, fin septembre.

Le pape, à l'inverse, ne s'est pas fait prier pour donner son avis : « On ne joue pas avec la vie ! On ne joue pas avec la vie, ni au début ni à la fin », a-t-il confié dans l'avion qui le ramenait à Rome. « Aujourd'hui, soyons attentifs aux colonisations idéologiques qui vont à l'encontre de la vie humaine. Sinon, a-t-il insisté, ça finira avec cette politique de la non-douleur » qu'il a qualifiée d'« euthanasie humaniste ». « Qui écoute les gémissements des personnes âgées isolées qui, au lieu d'être valorisées, sont parquées dans la perspective faussement digne d'une mort douce, en réalité plus salée que les eaux de la mer ? », avait demandé François, samedi matin, dans un discours prononcé devant le président de la République.

Nul ne sait si Emmanuel Macron est sensible à la parole du Saint-Père, mais sans même ces objurgations
Esprit Radical N° 06

pontificales – la précédente remonte à octobre 2022, lors de la visite du chef de l'État au Vatican –, **le projet de loi, dont il aimerait faire le marqueur sociétal de son dernier quinquennat, le tourmente.**

Des interrogations personnelles et des considérations politiques compliquent ses ultimes arbitrages qui se veulent méticuleux mais sont devenus laborieux. « Le président [est] un peu réservé [sur le sujet], confiait un ministre, à la mi-septembre, à l'Agence France-Presse. Quand il est réservé sur quelque chose, il attend le plus tard possible pour décider. »

« **Macron n'est pas fixé. Il oscille** », confirme au Monde un ancien ministre et député, au fait du dossier.

https://www.lemonde.fr/societe/article/2023/09/25/fin-de-vie-l-ebauche-du-projet-de-loi-sur-le-bureau-d-emmanuel-macron_6190939_3224.html

Florilèges

Exit les mots connotés négativement. **Les termes « euthanasie » et « suicide assisté »** ne figureront pas dans le futur projet de loi sur la fin de vie qui ouvrira « un accès à l'aide active à mourir » selon une première trame du texte qu'Emmanuel Macron s'est engagé à porter d'ici la fin de l'été. **Le Monde.**

En fin de vie, **« être accompagné dans la dignité » est possible**, plaide Claire Fourcade

Être soulagé en fin de vie, c'est possible. **Mais trop de Français n'ont pas accès aux soins palliatifs.** Appliquons la loi avant de la changer, plaide Claire Fourcade, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap).

Recueilli par Jeanne Emmanuelle HUTIN. O-F

Mais il va falloir reparler des scandales multiples dans les EHPAD . Une lecture utile et édifiante avec «Les Fossoyeurs» de Victor Castanet, dans la collection «J'AI LU» signale **Erwann MARIE Cercle Jean ZAY**

LRDG : pour initier une nouvelle Proposition de Loi !

*Esprit Radical, du Cercle Jean Zay-Bretagne, suggère que LRDG travaille avec ses militants à l'élaboration d'une proposition de loi sur la fin de vie, d'une part pour ne pas rester dans l'incantation, d'autre part pour assumer notre responsabilité politique. Dans cette perspective nous proposons d'utiliser le projet de loi déposé en juillet 2012 par **RG Schwartzberg et Stéphane Saint-André** et d'autres Radicaux, à la fois comme modèle et pour le repenser dans le contexte d'aujourd'hui. Cela servira de galop d'essai pour d'autres propositions de loi que nous pourrions avancer.*

Une PROPOSITION DE LOI sur le modèle de 2012

Article 1er

L'article L. 1110-9 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne capable majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à disposer, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée permettant, par une aide active, une mort rapide et sans douleur. »

Article 2

Après l'article L. 1111-10 du même code, il est inséré un article L. 1111-10-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10-1. – Lorsqu'en application du dernier alinéa de l'article L. 1110-9, une personne demande à son médecin traitant une assistance médicalisée pour mourir, celui-ci saisit sans délai deux autres praticiens pour s'assurer de la réalité de la situation médicale dans laquelle elle se trouve. Le patient peut également faire appel à tout autre membre du corps médical susceptible d'apporter des informations complémentaires.

« Le médecin traitant et les praticiens qu'il a saisis vérifient, lors d'un entretien avec la personne malade, le caractère libre, éclairé et réfléchi de la demande présentée. Ils l'informent aussi des possibilités qui lui sont offertes par les dispositifs de soins palliatifs adaptés à sa situation et prennent, si la personne le désire, les mesures nécessaires pour qu'elle puisse effectivement en bénéficier.

« Dans un délai maximum de quatre jours suivant cet entretien, les médecins lui remettent, en présence de sa ou de ses personne(s) de confiance, un rapport comportant leurs conclusions sur son état de santé. Si ces conclusions attestent, au regard des données acquises de la science, que la personne malade est incurable, que sa souffrance physique ou psychique ne peut être apaisée ou qu'elle la juge insupportable, que sa demande est libre, éclairée et

réfléchi et s'ils constatent alors qu'elle persévère, en présence de sa ou de ses personne(s) de confiance, dans sa demande, l'assistance médicalisée pour mourir doit lui être apportée.

« La personne malade peut à tout moment révoquer sa demande.

« L'acte d'assistance médicalisée intervient en présence et sous le contrôle du médecin traitant qui a reçu la demande et a accepté d'accompagner la personne malade dans sa démarche ou du médecin vers lequel elle a été orientée. Il ne peut intervenir avant l'expiration d'un délai de deux jours à compter de la date de confirmation de sa demande.

« Toutefois, si la personne malade le demande, et avec l'accord du médecin qui apportera l'assistance, ce délai peut être abrégé. La personne peut à tout moment révoquer sa demande.

« Les conclusions médicales et la confirmation des demandes sont versées au dossier médical de la personne. Dans un délai de quatre jours ouvrables à compter du décès, le médecin qui a apporté l'assistance adresse à la commission nationale de contrôle prévue à l'article L. 1111-13-2 un rapport exposant les conditions du décès. À ce rapport sont annexés les documents qui ont été versés au dossier médical en application du présent article. »

Article 3

L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. – Toute personne capable majeure peut rédiger des directives anticipées relatives à la fin de sa vie pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées sont modifiables ou révocables à tout moment.

« À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin doit en tenir compte pour toute décision la concernant.

« Dans ces directives, la personne indique ses souhaits en matière de limitation ou d'arrêt des traitements et, le cas échéant, les circonstances dans lesquelles elle désire bénéficier d'une assistance médicalisée pour mourir telle que

régie par l'article L. 1111-10-1. Elle désigne dans ce document la ou les personnes de confiance chargées de la représenter le moment venu. Les directives anticipées sont inscrites sur un registre national automatisé tenu par la Commission nationale de contrôle des pratiques relatives au droit de finir sa vie dans la dignité mentionnée à l'article L. 1111-13-2. Toutefois, cet enregistrement ne constitue pas une condition de validité du document.

« Les modalités de gestion du registre et la procédure de communication des directives anticipées au médecin traitant qui en fait la demande sont définies par décret en Conseil d'État. »

Article 4

La section 2 du chapitre 1er du titre 1er du livre 1er de la première partie du même code est complétée par un article L. 1111-13-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-13-1. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, se trouve de manière définitive dans l'incapacité d'exprimer une demande libre et éclairée, elle peut bénéficier d'une assistance médicalisée pour mourir à la condition que celle-ci figure expressément dans ses directives anticipées établies dans les conditions mentionnées à l'article L. 1111-11.

« Sa ou ses personnes de confiance en font alors la demande à son médecin traitant qui la transmet à deux autres praticiens au moins. Après avoir consulté l'équipe médicale, les personnes qui assistent au quotidien la personne malade et tout autre membre du corps soignant susceptible de les éclairer, les médecins établissent, dans un délai de huit jours au plus, un rapport déterminant si elle remplit les conditions pour bénéficier d'une assistance médicalisée pour mourir.

« Lorsque le rapport conclut à la possibilité de cette assistance, la ou les personnes de confiance doivent confirmer le caractère libre, éclairé et réfléchi de la demande anticipée de la personne malade en présence de deux témoins n'ayant aucun intérêt matériel ou moral à son décès. L'assistance médicalisée est alors apportée après l'expiration d'un délai d'au moins deux jours à compter de la date de confirmation de la demande.

« Le rapport des médecins est versé au dossier médical de l'intéressé. Dans un délai de quatre jours ouvrables à compter du décès, le médecin qui a apporté son concours à l'assistance médicalisée adresse à la Commission nationale de contrôle mentionnée à l'article L. 1111-13-2 un rapport exposant les conditions dans lesquelles celui-ci est intervenu. À ce rapport sont annexés les documents qui ont été versés au dossier médical en application du présent article, ainsi que les directives anticipées. »

Article 5

La même section 2 est complétée par deux articles L. 1111-13-2 et L. 1111-13-3 ainsi rédigés :

« Art. L. 1111-13-2. – Il est institué auprès du garde des sceaux, ministre de la justice, et du ministre chargé de la santé, une Commission nationale de contrôle des pratiques relatives au droit de mourir dans la dignité. Celle-ci est chargée de vérifier, chaque fois qu'elle est rendue destinataire d'un rapport d'assistance médicalisée pour mourir, si les exigences légales ont été respectées. Si ces exigences ont été respectées, les articles 221-3, 221-4, 3° et 221-5 du code pénal ne peuvent être appliqués aux auteurs d'une assistance médicalisée.

« Lorsqu'elle estime que ces exigences n'ont pas été respectées ou en cas de doute, la Commission susvisée peut saisir du dossier le procureur de la République. Les règles relatives à la composition ainsi qu'à l'organisation et au fonctionnement de cette Commission sont définies par décret en Conseil d'État.

« Art. L. 1111-13-3. – Est réputée décédée de mort naturelle en ce qui concerne les contrats où elle était partie la personne dont la mort résulte d'une assistance médicalisée pour mourir mise en œuvre selon les conditions et procédures prescrites aux articles L. 1111-10 et L. 1111-11. Toute clause contraire est réputée non écrite. »

Article 6

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du même code est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Les professionnels de santé ne sont pas tenus d'apporter leur concours à la mise en œuvre d'une assistance médicalisée pour mourir. Le refus du médecin ou de tout membre de l'équipe soignante de participer à une procédure d'assistance médicalisée est notifié au demandeur. Dans ce cas, le médecin est tenu de l'orienter immédiatement vers un autre praticien susceptible de déférer à sa demande. »

Article 7

Les charges éventuelles qui résulteraient pour l'État de l'application de la présente loi sont compensées à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits visés par les articles 575 et 575 A du code général des impôts.

Au travail les radicaux nous attendons vos réactions quelqu'elles soient. Nous sommes une force de progrès et humaniste faisons le savoir concrètement. Vous pouvez envoyer vos contributions à l'adresse du journal (L'adresse en Une).



Annexes :

Les soins palliatifs, comment les décrire ?

La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) avance cette définition :

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

Notions liées aux soins palliatifs

- L'approche palliative des soins

Cela désigne une approche générale de l'accompagnement. Elle est indiquée pour toute personne et toute famille venant d'être atteinte, ou risquant d'être atteinte, par une maladie engageant le pronostic vital.

- Le soin palliatif

Les soins palliatifs sont indiqués, à tout moment, pour toute personne touchée par une maladie engageant le pronostic vital ayant des besoins pour soulager des douleurs physique ou psychique.

Il ne faut pas utiliser le terme de soins palliatifs pour désigner un patient ou une catégorie de patients. Une personne peut présenter des besoins en soins palliatifs ou peut recevoir des soins d'approche palliative.

- L'Hospice

Ce terme définit les centres où l'on prodigue des soins palliatifs et se caractérisent de plusieurs manières : l'hospice peut être un centre physique, dit « résidentiel », l'hospice « externe » est l'action d'offrir des soins par le biais de consultations externes et de visites au domicile du patient et il existe également l'hospice virtuel, offrant au public des ressources en ligne sur les soins palliatifs, la planification préalable des soins et d'autres questions concernant les derniers moments de la vie.

- Les soins de fin de vie

Contrairement à l'approche palliative (avant) et le soin palliatif (pendant), les soins de fin de vie sont prodigués aux personnes dont l'état de santé se détériore et qui vont mourir dans un avenir proche. La préparation à la mort, la garantit des derniers moments dans le confort, etc.

Aspects scientifiques des soins palliatifs

Les soins palliatifs ont toujours été au cœur des questions scientifiques. Plusieurs sujets rentrent en compte lorsque l'on parle de soins palliatifs :

- Gestion des symptômes

Les professionnels des soins palliatifs utilisent des approches basées sur des preuves scientifiques pour soulager efficace-

ment les symptômes tels que la douleur, la nausée, la fatigue, la dyspnée, etc. Des protocoles de gestion de la douleur et d'autres symptômes sont mis en place pour améliorer le confort du patient et les avancées en la matière sont optimistes.

- Recherche clinique

Les chercheurs en soins palliatifs mènent des études cliniques pour évaluer l'efficacité des interventions palliatives, que ce soit dans le domaine de la gestion des symptômes, des thérapies complémentaires ou de l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches.

- Communication et éthique

La communication efficace entre les professionnels de la santé, les patients et leurs proches est une composante essentielle des soins palliatifs. La recherche scientifique examine les meilleures pratiques en matière de communication délicate et empathique, ainsi que les questions éthiques liées aux décisions en fin de vie.

- Évaluation des besoins

Les équipes de soins palliatifs évaluent en permanence les besoins physiques, psychosociaux et spirituels des patients. Des outils scientifiques sont utilisés pour évaluer la qualité de vie, l'impact des symptômes et les préférences des patients en matière de soins.

- Formation des professionnels

Aspect délicat, la formation des professionnels de la santé dans le domaine des soins palliatifs est basée sur des preuves scientifiques. Les programmes de formation médicale et continue intègrent des connaissances actualisées sur les approches palliatives et sur la communication sensible avec les patients en fin de vie.

- Thérapies complémentaires et alternatives

Certaines thérapies complémentaires, telles que l'acupuncture, la massothérapie, ou la relaxation, sont étudiées scientifiquement pour évaluer leur efficacité dans le soulagement des symptômes et l'amélioration du bien-être des patients en soins palliatifs.

Les soins palliatifs ; de l'aspect légal en France

Rappel pour mémoire :

Avec un sujet aussi lourd que les soins palliatifs dans le milieu médical, la législation française se doit d'être structurée. Plusieurs lois et cadres légaux existent :

- Loi Leonetti (2005)

La loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, adoptée en 2005, établit les principes entourant la fin de vie en France. Elle reconnaît le droit à un accès aux soins palliatifs et souligne l'importance du soulagement de la douleur et de la prise en compte de la volonté du patient.

- Loi Claeys-Leonetti (2016)

Cette loi, adoptée en 2016, complète la loi Leonetti en introduisant de nouveaux droits pour les patients en fin de vie. Elle établit le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les patients dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui souffrent de douleurs réfractaires. La loi vise à renforcer le respect de la volonté des patients en fin de vie et à garantir une fin de vie digne et apaisée.

- Loi de santé publique (2019)

La loi de santé publique adoptée en 2019 prévoit des mesures pour renforcer l'accès aux soins palliatifs, améliorer la formation des professionnels de la santé dans ce domaine et favoriser le développement des équipes mobiles de soins palliatifs pour intervenir à domicile.

- Les directives anticipées

En France, les directives anticipées permettent à toute personne majeure de rédiger des instructions sur sa fin de vie, notamment les traitements qu'elle souhaite ou ne souhaite pas recevoir. Ces directives doivent être respectées par les professionnels de la santé, sauf en cas d'urgence vitale ou de traitement inapproprié.

- Désignation d'une personne de confiance

Les patients ont le droit de désigner une personne de confiance chargée de les représenter et de les aider dans leurs démarches de santé, y compris en fin de vie. Cette personne est consultée si le patient n'est pas en mesure de s'exprimer lui-même.

- Code de la Santé Publique (CSP)

Le Code de la Santé Publique en France contient des dispositions réglementant divers aspects des soins de santé, y compris les soins palliatifs. Il énonce les droits des patients, les devoirs des professionnels de la santé, et les règles entourant la prise en charge médicale, la confidentialité des informations médicales, et d'autres aspects de la pratique médicale.

Chiffres clés relatifs aux soins palliatifs

Sur la démographie et la mortalité en France Enquête INSEE en 2019-2022

- Au 1er janvier 2022, la France comptait près de 68 millions d'habitants.
- Les personnes âgées de 75 ans et plus représentent près de 10% de la population française.
- Les personnes âgées de 90 ans et plus représentent 1,4% de la population française.
- En 2019, on a recensé plus de 613 200 décès, soit un taux brut de mortalité de près de 9,1 pour 1 000 habitants
- 70% des personnes décédées avaient 75 ans et plus, 30% des personnes décédées avaient 90 ans et plus.
- Le nombre de décès augmente : 14% de décès en plus en 30 ans.

Sur les causes & pathologies de maladies en France Enquête de la CNAM en 2020

- Sur 1000 personnes, 79 personnes ont été soignées pour une maladie cardiovasculaire (2 décès)
- Sur 1000 personnes, 51 personnes ont été soignées pour un cancer (3 décès)
- Sur 1000 personnes, 25 personnes ont été soignées pour une maladie neurodégénérative
- 28% des décès à cause du cancer en France (168 000 personnes)
- 24% des décès à cause d'une maladie cardiovasculaire (140 000 personnes)

Sur les soins palliatifs en France Enquête menée par ATIH & PMSI en 2019

- 53% des décès se sont produits en milieu hospitalier (-5% depuis 10 ans)
- Parmi eux, 40 % ont reçu un « codage » soins palliatifs au cours de l'année précédant leur décès
- 23% des patients décédés en milieu hospitalier sont décédés dans USP (un centre de soins palliatifs) ou un LISP.
- 43 000 séjours en USP, 138 000 séjours en LISP en 2019.

Sur les ressources et hébergements des soins palliatifs Enquête menée par la SFAP en 2019

- 152 Unités de soins palliatifs
- 426 Equipes mobiles de soins palliatifs
- 2 Equipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques
- 17 Equipes ressources régionales pédiatriques
- 107 Réseaux de soins palliatifs
- 352 associations de bénévoles locales & nationales
- 5 057 LISP répartis dans 835 établissements (Lits Identifiés Soins Palliatifs)

Historique sur la question de la fin de vie en France

D'après l'Atlas « Parlons fin de vie » datée de 2023

1980 : création de l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité)

1983 : Création de la Fédération JALMALV (Jusqu'À La Mort, Accompagner La Vie) 1984 : Création de l'ASP Fondatrice

1986 : « Circulaire Laroque » relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

1987 : Création de la première USP à l'Hôpital de la Cité Universitaire, Paris

1989 : Création de la première EMSP à l'Hôtel Dieu AP-HP, Paris

1990 : Création de la SFAP

1999 : Loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs

Janvier 2000 : Avis du CCNE (5) n° 63: Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie
Septembre 2000 : Avis du CCNE n° 65 : Réflexion éthique autour de la réanimation néonatale

2001 : 1er plan national

Mars 2002 : Loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Novembre 2002 : Affaire Vincent Humbert

2003 : Création du Centre national de ressources soin palliatif

2005 : 2ème plan national

Avril 2005 : Loi Léonetti

2008 : Rapport du Laboratoire ATEMIS Etat des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national

Février 2008 : Affaire Chantal Sébire

Mars 2008 : Circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs

Février 2010 : Création de l'Observatoire national de la fin de vie

Aout 2011 : Affaire Nicolas Bonnemaïson

2012 : Rapport Sicard : Commission de réflexion sur la fin de vie en France

Juillet 2012, une proposition de loi relative à l'assistance médicalisée pour mourir. Proposition de loi des radicaux de gauche

2013 : Affaire Vincent Lambert

Décembre 2013 : Conférence des citoyens sur la fin de vie

Janvier 2016 : Création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
Février 2016 : Loi Cleys Léonetti

2017 : Création de France Assos Santé

Juin 2017 : Affaire Anne Bert

2018 : Création de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Février 2018 : Recommandation HAS : Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

Juillet 2019 : Décès de Vincent Lambert

Janvier 2020 : Recommandation HAS : Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie

Notion autour de la fin de vie

La fin de vie est à différencier des soins palliatifs. La fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/ maladie grave et incurable.

Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable.

Autour du sujet de la fin de vie, plusieurs notions sont à définir, en particulier les actions que l'on peut mettre en place pour accompagner un patient en fin de vie :

- La sédation palliative

La sédation palliative consiste à administrer des médicaments pour induire un état de sommeil profond chez un patient en fin de vie, lorsque les symptômes, tels que la douleur ou l'angoisse, sont difficiles à contrôler autrement.

- Le maintien des traitements

Il s'agit de la décision de continuer les traitements médicaux, même en fin de vie, dans l'espoir de prolonger la vie du patient ou de lui offrir un confort supplémentaire. Cette décision peut être prise en concertation avec le patient et sa famille.

- La limitation ou l'arrêt des traitements

La limitation ou l'arrêt des traitements médicaux consiste à suspendre ou à ne pas entreprendre des mesures médicales considérées comme futiles ou disproportionnées, en tenant compte des souhaits du patient et de l'évaluation des bénéfices et des charges de ces traitements.

- L'euthanasie

L'euthanasie est l'acte délibéré de mettre fin à la vie d'une personne souffrant d'une maladie incurable ou en phase terminale, à sa demande expresse et dans le but de soulager la souffrance. L'euthanasie est légale dans certains pays et États sous certaines conditions strictes.

- Le suicide assisté

Le suicide assisté se réfère à la fourniture de moyens ou d'informations permettant à une personne de mettre fin à sa propre vie, souvent par l'administration d'une substance létale, sous la supervision d'un professionnel de la santé. C'est légal dans certains endroits sous des conditions spécifiques.

Euthanasie & suicide assisté : les arguments pour et contre

*Voici une liste non exhaustive des raisons **pour** et **contre** de plusieurs acteurs autour du sujet de l'euthanasie et du suicide assisté :*

- Arguments POUR :

Le droit à l'autodétermination :

Les partisans de l'euthanasie ou du suicide assisté estiment qu'une personne a le droit de décider du moment et de la manière de sa propre mort. Le respect de l'autonomie et de la liberté individuelle est un argument central.

Le droit à une fin de vie digne :

L'euthanasie ou le suicide assisté peuvent offrir à ceux qui sont en phase terminale et souffrent de douleurs insupportables une fin de vie plus paisible et digne, en évitant une agonie prolongée et des souffrances inutiles.

L'allègement des souffrances :

L'euthanasie et le suicide assisté peuvent être considérés comme une option humanitaire pour soulager les souffrances physiques et psychologiques des patients en fin de vie, en leur permettant de mourir rapidement et sans douleur.

La libération des ressources médicales :

En autorisant l'euthanasie ou le suicide assisté dans certains cas, les ressources médicales peuvent être réaffectées vers d'autres patients qui pourraient bénéficier de soins intensifs, plutôt que d'être utilisées pour prolonger la vie de manière artificielle.

- Arguments CONTRE :

Le principe de l'importance de la vie :

Les opposants à l'euthanasie et du suicide assisté considèrent que la vie humaine a une valeur intrinsèque et que mettre intentionnellement fin à la vie d'une personne est moralement et éthiquement inacceptable.

Le risque de mauvaises décisions :

Certains craignent que la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté puisse entraîner des abus, des pressions sociales ou familiales sur les patients vulnérables, les conduisant à choisir la mort même s'ils ne le souhaitent pas réellement.

La possibilité d'amélioration des soins palliatifs :

Les défenseurs des soins palliatifs estiment que les ressources devraient être investies dans l'amélioration des soins palliatifs, afin que chaque personne puisse bénéficier de soins de qualité en fin de vie, sans avoir recours à l'irréparable.

La déshumanisation de la société :

Certains craignent que l'autorisation de l'euthanasie ou du suicide assisté puisse entraîner une perte de compassion et de solidarité dans la société, en banalisant la mort et en réduisant l'importance de la vie humaine.

L'aspect médical et moral :

Pour certains professionnels de la santé, l'euthanasie va à l'encontre du serment d'Hippocrate, qui dicte de ne pas nuire au patient. Du point de vue moral, certains estiment qu'il est incorrect de tuer intentionnellement même dans le cadre d'une demande du patient.

La situation des pays avancées sur la fin de vie

Liste des pays où l'euthanasie et suicide assisté sont possibles :

- **Pays-Bas** : L'euthanasie et le suicide assisté sont légaux aux Pays-Bas depuis 2002. La loi stipule des critères stricts, notamment une demande volontaire et réfléchie du patient, une maladie incurable et la souffrance insupportable.
- **Belgique** : La Belgique a légalisé l'euthanasie en 2002, suivi par le suicide assisté en 2014. Les lois belges établissent les mêmes conditions qu'au Pays-Bas, y compris le consentement du patient et la présence de souffrances insupportables.
- **Luxembourg** : Le Luxembourg a légalisé l'euthanasie en 2009. La loi luxembourgeoise prévoit des garanties similaires à celles des Pays-Bas et de la Belgique.
- **Canada** : Le Canada a légalisé l'euthanasie en 2016. La législation canadienne établit des conditions en rapport avec la maladie. Toutes les maladies ne sont pas « acceptées » pour avoir recours à l'euthanasie.
- **Colombie** : La Colombie a légalisé l'euthanasie en 1997, la rendant légale pour les patients en phase terminale. En 2015, la Cour constitutionnelle de Colombie a établi des lignes directrices pour la réglementation du suicide assisté.
- **Suisse** : En Suisse, l'euthanasie n'est pas illégale, mais il n'y a pas de loi spécifique la réglementant. Le suicide assisté est légal en Suisse, et des organisations telles que Dignitas fournissent une assistance au suicide.
- **Certains états aux Etats-Unis** : Plusieurs États américains ont légalisé l'euthanasie médicale ou le suicide assisté, notamment l'Oregon, Washington, Vermont, Californie, Colorado, Washington, D.C., et Hawaï. Les lois varient d'un État à l'autre.

Plan National 5 2021-2024

Plan National sur l'accompagnement des patients en fin de vie et le développement des soins palliatifs.

L'état a mis en place un plan national visant à améliorer les conditions de l'accompagnement des patients en fin de vie et le développement des soins palliatifs.

Partant du constat démographique (nombre de décès en croissance, des maladies chroniques et morbides plus précoces, etc.), l'état a souhaité développer ce plan pour que la France puisse s'améliorer sur ce sujet important. Ce plan s'articule en 3 axes :

- Favoriser l'appropriation des droits en faveur des patients malades et des personnes en fin de vie. En réalisant des campagnes nationales d'information, en renouvelant et mieux faire connaître le centre de ressources en soins palliatifs, en développant des dispositifs et des outils au service des patients, en accompagnant les aidants et en confortant l'intervention des bénévoles.

- Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche. En structurant la filière universitaire médicale et en formant les futurs enseignants, en développant une formation initiale en soins palliatifs, en proposant des formations spécialisées en soins palliatifs, en accompagnant les professionnels souhaitant s'engager dans une reconversion, en se mobilisant sur une recherche plus avancée.

- Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise. En renforçant l'offre hospitalière en soins palliatifs, en structurant au niveau régional la coordination de l'accès au soin, en renforçant à l'échelle locale les équipes expertes dans le domaine, en donnant de nouvelles marges de manœuvre aux acteurs et en répondant aux besoins spécifiques des populations.

Les financements où sont-ils ? (LRDG)

Lien du rapport complet : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf?TSPD_101_R0=087dc22938ab20000b35439cec3dd2f24580815a69c660662ffa556b6fba5b58d8e3cc5c2f165e04084c8f69a1143000473d166c9fb92e849d9ed7eff40d83468d1f765611d3f0232a6e623deff116755da7e35196d583be362b7544a8215a2b

Retrouver l'article du Monde intitulé «FIN de VIE» de Béatrice Jérôme et Mattea Battaglia du 17 Novembre 2023 https://www.lemonde.fr/societe/article/2023/11/14/euthanasie-face-au-geste-letal-paroles-de-medecins_6199974_3224.html?random=824172652

A voir : Dans un documentaire diffusé mardi 26 septembre sur France 5, Marina Carrère d'Encausse se questionne sur la fin de vie à travers l'histoire d'Antoine, son compagnon. Atteint de la maladie de Charcot, il aimerait avoir le droit de mourir. A retrouver en Replay sur France.TV

"C'est d'abord une réflexion personnelle, que j'ai depuis longtemps sur des choix sur que je trouve absolument essentiels et avec une loi française qui ne me paraît pas suffisante", explique Marina Carrère d'Encausse, journaliste et médecin, autrice du documentaire "Fin de vie : pour que tu aies le choix", diffusé mardi soir sur France 5. "Et puis un jour, Antoine a poussé la porte de mon bureau, il venait d'apprendre qu'il avait une maladie de Charcot, il est médecin et avait arrêté de travailler tout de suite, il est venu nous proposer de faire un documentaire consacré à sa maladie, pour qu'elle éclaire une évolution de la loi."

Vos contributions sont à nous adresser à :
LRDG Délégués programme
Chez Jean-Pierre Bernard
5, Route de la Croix de Lasné 564560 Saint-Armel

Bulletin d'adhésion

LES RADICAUX DE GAUCHE

Montant des adhésions : 20 € / 5 € pour étudiant.e, sans emploi, bénéficiaire du RSA
Ordre sur les chèques : AFLRDG (Association de Financement "Les Radicaux de Gauche")
Adresse postale : LES RADICAUX DE GAUCHE- Boîte Postale 57 - 94300 VINCENNES

MADAME MONSIEUR NON PRÉCISÉ

PRÉNOM :

COURRIEL :@.....

ADRESSE :

CODE POSTAL :

COMMUNE :

DATE :

NOM :

DATE DE NAISSANCE : / /

TÉLÉPHONE :

- JE JOINS UN CHÈQUE DE 5€
(ÉTUDIANT.E, SANS EMPLOI OU BÉNÉFICIAIRE DU RSA)
- JE JOINS UN CHÈQUE DE 20 €
- JE JOINS UN CHÈQUE DE €
INCLUANT UN DON FACULTATIF DE €
(UN REÇU FISCAL SERA REMIS)



LES RADICAUX DE GAUCHE - BP 57 - 94300 VINCENNES

WWW.LESRADICAUXDEGAUCHE-LRDG.FR // CONTACT@LESRADICAUXDEGAUCHE-LRDG.FR

LES
RADICAUX
DE GAUCHE

Les Radicaux de Gauche en numérique :
<https://www.lesradicauxdegauche-lrdg.fr>
contact@lesradicauxdegauche-lrdg.fr
<https://www.lrdg29.org/>
<http://www.lrdg56.fr/>

