



## **CLUB CONVAINCRE DU RHONE**

***Forum du 3 janvier 2023 animé par Michel Weil :***

### **Réformer la loi sur la fin de vie ?**

*Faut-il que la loi prévoie, comme en Suisse, en Belgique ou aux Pays-Bas, une aide active à mourir ? La loi Claeys-Léonetti permet depuis 2016 dans certain cas une sédation profonde jusqu'au décès. Le conseil consultatif national d'éthique a produit au mois de septembre un avis ; une convention citoyenne vient d'être mise en place sur la question. Que dit exactement la loi Claeys-Léonetti ?*

*Que nous apprennent les expériences étrangères ? Toutes les modalités d'aide à mourir se valent-elles ? Quelle dynamique dans le temps ?*

*Quel est le point de vue des professionnels et des bénévoles aujourd'hui engagés auprès des patients en soins palliatifs ? Logique palliative, logique d'aide à mourir sont-elles compatibles ou contradictoires ?*

*Que propose l'avis du CCNE ?*

*Que penser des conditions de mise en place de la convention citoyenne ?*

\*\*\*

L'esprit de mon propos : s'appuyer sur des faits, recueillir des échos du terrain, pour sortir de simples positions partisans ou idéologiques binaires du type pour ou contre l'euthanasie. En tenant les deux bouts de la chaîne sur ce qu'on veut pour soi-même personnellement et ce qu'on veut comme modèle de société.

Contrairement à beaucoup de nos sujets, celui-ci nous concerne personnellement. Il faut faire un effort de distanciation pour voir ce que telle mesure peut produire comme type de société.

Je m'appuie entre autres sur un topo fait par Maurice Grenet dans un autre cadre et sur le supplément de la Croix du week end du 3 décembre.

#### **1- Que dit la loi Claeys-Léonetti ? Le droit positif. (loi Claeys-Leonetti de 2016, après celles de 2002 et 2005)**

- Droit de refuser les soins, pas d'acharnement thérapeutique ;
- Possibilité pour chacun d'exprimer par écrit sa volonté pour sa fin de vie par l'intermédiaire de directives anticipées ; révisables à tout moment, sans

limitation de durée ; opposables au médecin sauf urgence vitale ou manifestation inappropriées ;

- Possibilité de désigner une personne de confiance (désignation cosignée par cette dernière) ; révisable ;
- Possibilité de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ceci ne peut toutefois être mis en place que dans le cas d'une maladie grave et incurable, accompagnée d'une douleur réfractaire au traitement et d'un pronostic vital engagé à court terme (quelques heures ou quelques jours). En cas d'impossibilité pour le patient d'exprimer sa volonté, le médecin peut entreprendre cette sédation après une décision prise dans le cadre d'une procédure collégiale de l'équipe soignante justifiée par le souci d'éviter toute souffrance à la suite de l'interruption des traitements décision elle-même prise afin d'éviter une obstination déraisonnable.

## 2- Où en est-on des réflexions ?

. Le **Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)** a rendu le 13 septembre 2022 un avis positif sur le suicide assisté.

En dépit de ces limites, le CCNE estime que le cadre juridique actuel est satisfaisant **lorsqu'un pronostic vital est engagé à court terme**, « offrant des dispositifs respectueux de la dignité des personnes atteintes de maladies graves et évoluées » En revanche, **certaines personnes souffrant de maladies graves et incurables**, provoquant des souffrances réfractaires dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais **à moyen terme, ne rencontrent pas de solution toujours adaptées à leur détresse** dans le champ des dispositions législatives. Il en va de même des situations de dépendance à des traitements vitaux dont l'arrêt, décidé par la personne lorsqu'elle est consciente, sans altération de ses fonctions cognitives, n'entraîne pas un décès à court terme.

Le CCNE considère « **qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes, avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger** ». Celles-ci devront allier de manière indissociable un renforcement des mesures de santé publique en faveur des soins palliatifs et la prise en compte de repères éthiques majeurs dans les mesures législatives qui seraient prises.

Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, un certain nombre de critères éthiques devront être respectés. Ainsi, dans ce cas « **la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme.**

*A noter que tous les acteurs favorables ou non à un suicide assisté affirment que la qualité et la quantité de soins palliatifs proposés sur les territoires sont insuffisantes. Manque*

*notamment une formation du personnel soignant à cette question des soins palliatifs. Cela ne fait pas partie de leur formation actuelle.*

. **Mission transpartisane de 19 députés**, lancée en novembre pour évaluer si la loi Claeys-Leonetti de 2016 est adaptée ou non aux différentes situations rencontrées. On ne connaît pas encore ses conclusions.

. **Convention citoyenne** qui réfléchit à la question à partir du 9 décembre 2022, jusqu'à mars 2023 ; elle fera des recommandations au gouvernement. Pas d'engagement du président et du gouvernement de suivre les avis, mais très forte probabilité qu'il y ait une évolution législative.

. **Un rapport de la Cour des comptes sur les soins palliatifs** a été commandé par la présidente de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale ; il est attendu pour mai ou juin 2023. La Cour des Comptes se saisit de ce sujet car des conséquences sont possibles sur les dépenses de la Sécurité Sociale.

*Tous ces groupes et la détermination du président Macron rendent probable une évolution législative*

### **3- La position des différents acteurs**

- *L'association pour le droit de mourir dans la dignité*. Elle prône « le droit pour chacun d'avoir une fin de vie conforme à ses conceptions personnelles de dignité et de liberté ». En pratique, l'ADMD entend obtenir le vote d'une loi légalisant [l'euthanasie](#) et [l'aide au suicide](#) (suicide assisté) ainsi que l'assurance d'un accès universel aux soins palliatifs. Une loi qui serait calquée sur celle qui existe déjà en Belgique depuis 2002.
- *La fédération protestante de France-Pasteur Krieger La Croix du 29/11/2022*  
Humaniser la mort est un sujet qui mérite l'attention de tous. La FPF participera de manière active à ce débat. Elle a salué le caractère prudent de l'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique, et notamment l'encouragement à déployer les mesures nécessaires au développement des soins palliatifs ainsi qu'une meilleure connaissance et application de la loi Claeys-Leonetti. Elle recommande toutefois à ses pasteurs et ses Églises, s'ils peuvent l'envisager, d'accompagner celles et ceux qui ont formulé la demande (*de mourir dignement*) quel que soit leur choix. »
- *Le président Macron*  
Je soumettrai la fin de vie à une convention citoyenne et, sur la base des conclusions de celle-ci, je soumettrai à la représentation du peuple ou au peuple le choix d'aller au bout du chemin qui sera proposé. Je suis personnellement favorable à ce qu'on évolue vers le modèle belge.
- *Alain Claeys, co-auteur de la loi* Je soutiens que la très grande majorité des fins de vie pénibles et inacceptables résultent d'une mise en œuvre défailante des dispositions réglementaires en vigueur.

- *L'église catholique* tribune dans le monde du 16 septembre de la CPCEF. Les évêques catholiques soulignent la nécessité *d'écouter sérieusement et sereinement les soignants, les associations de malades, les accompagnants, les philosophes, les différentes traditions religieuses pour garantir les conditions d'un authentique discernement démocratique*. Ils s'indignent que les soins palliatifs soient *encore absents d'un quart des départements français*, alors qu'*un équilibre s'est progressivement trouvé dans notre pays pour éviter l'acharnement thérapeutique et promouvoir les soins palliatifs*. Les soignants sont attachés à cet équilibre qui *constitue l'honneur de leur profession et correspond au sens de leur engagement*, rappellent-ils. Ils affirment *le besoin essentiel du plus grand nombre d'être considérés, respectés, aidés, accompagnés, non abandonnés*, car la souffrance doit être soulagée tout en respectant le « *besoin de relation et de proximité* ». *L'attente la plus profonde de tous n'est-elle pas l'aide active à vivre, plutôt que l'aide active à mourir ?*
- *Association JALMALV* Revue de décembre 2021 éditorial de Bruno Rochas, médecin de soins palliatifs, CH de Vienne. Le risque de ce vécu d'impuissance est de chercher à retrouver une forme de puissance en essayant d'étouffer cette plainte par une prestation de soin, une sédation ou bientôt un suicide assisté, ou à l'opposé par un discours cherchant à dissuader ou encore à éviter un dialogue difficile. Pourtant cette demande est avant tout un appel qui n'attend pas une réponse. Elle attend quelqu'un. L'important semble donc d'être au rendez-vous avec responsabilité, compétence et patience, engagement, fidélité dans une relation vivante, où le patient pourra peut-être poursuivre son propre chemin avec son entourage, et le soignant comme compagnon de route.
- *Roger GIL, directeur du site de Poitiers de l'espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine* Le débat bioéthique consiste à répondre à une question : comment faire pour bien faire ? cela suppose de réfléchir à ce qui est le bien. Attenter à la vie humaine est-il un interdit fondamental ou donner la mort peut-il être un geste d'humanité. Un problème éthique n'a jamais de solution définitive ; c'est un compromis instable. L'allègement de la souffrance est un devoir, un combat terriblement humain. Les soins palliatifs sont un devoir. L'euthanasie est une option, une préférence qui relève de l'opinion. Choisir cette option peut exposer aux risques de dérives comme celles constatées en Belgique.

#### **4- La dynamique dans les pays qui acceptent « l'euthanasie »**

- *Theo Boer, ancien contrôleur des cas d'euthanasie au Pays-Bas « Français, attention si vous légalisez la mort administrée » Le Monde 2/12/2022*

Après la légalisation aux Pays-Bas en 2002, j'ai soutenu la loi et travaillé de 2005 à 2014 pour les autorités chargées de contrôler les cas d'euthanasie. J'étais convaincu que les Néerlandais avaient trouvé le bon équilibre entre la compassion, le respect de la vie humaine et la garantie des libertés individuelles. Cependant, au fil des années, certaines

évolutions m'ont inquiété de plus en plus. Voici ma prédiction : toute loi autorisant l'aide à mourir sera considérée par certains comme une injustice et sera contestée devant les tribunaux. Pourquoi n'autoriser l'euthanasie que pour les patients en phase terminale, qui ont déjà accès à un éventail toujours plus large de soins palliatifs, alors que les malades chroniques peuvent souffrir plus intensément et beaucoup plus longtemps ? En 2020, nous avons décidé d'inclure également les malades psychiatriques. Cette pente glissante se pare des atours de la justice, de sorte que les prochaines étapes sont facilement prévisibles. Pourquoi seulement une mort assistée pour les personnes souffrant d'une maladie, et pas pour celles qui souffrent du manque de sens, de marginalisation, de la solitude, de la vie elle-même ?

- *Jacqueline Herremans, avocate au barreau de Bruxelles, présidente de l'association pour mourir dans la dignité-Belgique « Le respect de l'autonomie du patient est le maître mot » . Le Monde 2/12/2022*

« J'ai la prétention de penser que nous sommes parvenus à respecter cet équilibre par l'adoption, en 2002, de ces trois lois fondamentales en droit médical : celle qui affirme les droits du patient, celle qui propose l'accès universel aux soins palliatifs et celle qui dépénalise l'euthanasie. Le respect de l'autonomie du patient y est le maître mot. Pas une autonomie désincarnée mais bien alimentée par l'information fournie par les professionnels de la santé.

Pour la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs, il doit être particulièrement difficile d'entendre que leurs collègues pratiquant la médecine palliative en Belgique, sauf de très rares exceptions, considèrent que les soins palliatifs et l'euthanasie, loin d'être des frères ennemis, sont complémentaires. En Belgique, la dépénalisation de l'euthanasie recueille une large adhésion dans la société. Elle est certes imparfaite et nécessite quelques corrections, mais elle offre une réponse pour le respect du choix d'une fin de vie, hier trop souvent solitaire, aujourd'hui solidaire. ».

## **5- Quelques problématiques conclusives à approfondir**

- Qu'est-ce que mourir avec dignité ? Quel est notre concept de dignité ?
- Quelle concurrence contradiction entre culture palliative et culture de la mort programmée ? Plus que concurrents, soins palliatifs et euthanasie pourraient-ils être complémentaires, ou l'euthanasie dénature-t-elle la culture palliative ?
- Quelle notion de temps retenir en lien avec la probabilité/certitude de la mort ? Dans ce contexte qu'entend-on par court-terme, moyen terme, long-terme ?
- Comment s'articulent, doivent s'articuler, dans le temps, directives anticipées d'une personne et désirs/besoins de ses proches ?
- Euthanasie et suicide assisté, quelles différences ? Marginales ou fondamentales ?

\*\*\*

Je trouve très troublant pour avoir travaillé avec des structures de soins palliatifs que des personnes changent d'avis quand leur douleur est calmée.

L'Association Mourir dans la dignité ne signifie pas suicide assisté.

Si déjà les dispositions de la loi Leonetti étaient bien appliquées, on répondrait à beaucoup de demandes. C'est l'urgence de mettre en place dans tous les départements des services de soins palliatifs.

Jean Louis Touraine est intervenu sur ce sujet en novembre à propos de l'expérience belge. Les soins palliatifs considèrent qu'une aide active à mourir est une continuité de l'aide au suicide. Cela arrive lorsque la douleur est insupportable. Alors la demande à l'aide à mourir existe et arrive en continuité des soins palliatifs.

La douleur physique est souvent abordée. La douleur psychologique, psychique est également terrible à certains moments et devrait être prise en compte comme la douleur physique. La douleur psychique ne répond pas aux traitements contre la douleur.

Je me suis posé la question : qu'est-ce que ma "liberté" emblème de notre république, si je ne peux décider d'arrêter de vivre quand mon coeur et mon esprit sont d'accord pour penser que c'est la moins mauvaise des solutions pour moi comme pour ceux qui m'entourent ? Bien sûr, personne ne peut m'empêcher de me jeter du haut d'une falaise ou me tirer une balle dans la tête mais pourquoi m'interdire de mourir , quitte à me demander de payer un médecin pour le faire de manière moins douloureuse, quand j'ai le sentiment de ne plus servir à rien et que je renonce à mes droits à la retraite au profit de ceux qui en ont besoin ?

Ceci est un questionnement sincère et j'ai du mal à comprendre que notre chère république ne puisse s'en saisir que pour des citoyens trop malades, trop souffrants, trop désespérés, voire trop absents mentalement, socialement, que l'on laisse mourir à petit feu en atténuant un peu la douleur physique et pour qui, la question de la liberté ne se pose plus. Ceci ne donne pas le droit de leur donner la mort sans leur consentement et tant mieux mais ma question reste pour l'instant sans réponse !

J'ai été amené à accompagner une personne de 95 ans en Suisse. Il ne souffrait pas, était accompagné de ses trois filles. Un bel accueil, un médecin est venu et a discuté longuement avec la personne. Un repas, une nuit et une deuxième discussion avec la personne. Il a donné le produit et la personne l'a absorbé quand il voulait. Il l'a fait rapidement. Cela a été vécu comme une libération du fait que cela était programmé.

Il y a des nuances dans tous les moyens que nous évoquons. Cela fait longtemps que je regarde ce que fait l'ADMD. Un film montre une personne qui ne voulait pas se dégrader du fait la maladie qu'il avait. Il y a des cas de figure très différents qui relèvent de la démarche de finir sa vie. Notre vie nous appartient. La démarche des soins palliatifs est bien différente. La démarche de suicide assisté en Suisse coûte 11 500 €. La sérénité et la maîtrise du départ sont convaincants.

L'association suisse basée à Bâle Pegasos respecte bien les critères de la loi. Dans la somme demandée, il y a les pompes funèbres pour la moitié, les frais administratifs...

Ne confondons pas les situations en Suisse et en Belgique. En Suisse, c'est une association spécifique, non pas des services hospitaliers. Ce n'est pas un acte posé par un soignant. La mise en œuvre est effectuée par la personne qui a décidé de le faire. Cela résout le problème des soignants qui sont là, pour faire vivre, non pour faire mourir. 90% des soignants en soins palliatifs sont réticents au suicide assisté. Cela rendra le recrutement dans ces services sera encore plus difficile.

Au Canada se pose le problème d'égalité devant la loi revendiquant le droit à mourir. L'élargissement des cas est rapide pour cette raison, encore plus rapide qu'en Belgique et Pays Bas.

Le débat doit différencier la fin de vie en soins palliatifs et en suicide assisté. Il manque des services, la loi actuelle encadre bien la prise de sédatifs qui entraîne la fin en quelques jours. Le système suisse paraît intéressant.

Par rapport à la pratique suisse, le médecin belge pose un acte dans un cadre hospitalier. Le système suisse permet d'éviter les manipulations puisque c'est la personne qui signe les papiers et prene lui-même le poison. Cela ne s'applique pas à une maladie dégénérative comme Alzheimer.

Il est possible d'avoir des soins palliatifs à domicile : le lien avec la loi se discute alors car il faut acheter des produits quelque part. L'ADMD avait trouvé un dispositif légal qui permettait de le faire.

Aujourd'hui, les textes sont flous, ces initiatives sont possibles. J'espérais une loi plus claire que la loi actuelle. Cela semble très compliqué car il y a des convictions, du coup chacun se débrouille. Pourquoi notre Parlement ne sait pas le faire ?

La loi Leonetti n'est pas appliquée dans sa totalité car le système de santé souffre. Les équipes mobiles de soins palliatifs ne fonctionnent pas. Les demandes dans les pays étrangers montrent que le besoin existe. Nos débats sont trop contradictoires pour pouvoir avancer. Faisons déjà avec ce qui existe.

On sait tous qu'il faut aller au-delà de la loi actuelle et qu'elle n'est pas encore appliquée dans sa totalité. Aurions-nous le même avis si la loi était appliquée ? Mais avec qui comme il nous manque des médecins ?

Insistons sur le poids de l'Eglise catholique. Cet acteur a sans doute plus de poids que de raison. Un effet qu'on retrouve dans le droit à l'avortement. Allez voir le film Annie Colère.

Attention à regarder aussi les lois si nos dirigeants changent et viennent d'extrême droite. L'ancien contrôleur des cas d'euthanasie au pays Bas s'inquiète de l'évolution des cas possibles, que cela modifie la culture du pays en ce qui concerne les maladies psychiatriques. La pente est glissante et la dynamique de la société ne s'arrête pas facilement.

En Belgique, la loi est évaluée régulièrement, vérifie les évolutions du nombre d'euthanasie. En Suisse tout est filmé et regardé par la police : la volonté de la personne est visible car c'est elle qui prend le poison.

Je remarque que c'est uniquement maintenant qu'on a enfin dit le mot euthanasie et non suicide. C'est très différent. La loi Leonetti est très précise et utile, elle couvre beaucoup de cas. Attention à l'élargir avec prudence. Il ne sera pas facile de faire en sorte que chacun puisse mourir quand il voudra.

La variété des points de vue montre la complexité du sujet.

Il sera intéressant d'avoir les avis de la mission des députés et de la convention citoyenne. Sera mis en évidence que la loi actuelle n'est pas appliquée dans sa totalité. Puis nous verrons. De nombreux médecins ignorent cette loi.

De nombreux catholiques sont très opposés à cette démarche.

Jean Louis Touraine dit qu'il est normal qu'il y ait des clauses de conscience individuelle mais pas collective à un établissement

\*\*\*

Prochain forum : Mardi 10 janvier à 18 h 30 sur Zoom animé par Vincent Biloa :  
France Mali : la fin de la France-Afrique ?

**Soutenez le Club Convaincre en envoyant un chèque d'adhésion de 30 € à l'adresse du Club  
Maison des associations 27 rue Denfert Rochereau 69004 LYON (bulletin ci-joint)**

**pour tout contact : [club.convaincre@gmail.com](mailto:club.convaincre@gmail.com)**

notre site <http://www.convaincre-rhone.fr/>