

Préparation de l'examen de la proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie¹

Examen en séance publique : jeudi 8 avril 2021

Questionnaire indicatif de M. Olivier Falorni, rapporteur

Vous avez la possibilité d'adresser une contribution écrite au rapporteur, préparée à partir du présent questionnaire le cas échéant, idéalement avant le jeudi 25 mars 2021, via M. Jérémy Calohard, administrateur (jcalohard@assemblee-nationale.fr).

Dispositif de la proposition de loi

En préambule :

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) qui représente plus de 10 000 soignants de soins palliatifs et 5 000 bénévoles d'accompagnement et plus largement la médecine palliative en France, a pour mission de prendre en compte, d'accompagner, et de soulager l'ensemble des souffrances, physiques, psychiques, spirituelles ou sociales de toute personne atteinte d'une maladie grave et évolutive, ou en fin de vie.

La SFAP ne prétend pas avoir le monopole de la connaissance de la souffrance et de la fin de vie, mais elle a une expertise et une légitimité qu'elle souhaite mettre à disposition de l'ensemble de ses concitoyens, afin qu'ensemble, nous puissions mieux prendre soin de chacun.

La SFAP entend cette demande sociétale de légaliser l'aide active à mourir, elle entend la peur de chacun de souffrir un jour ou d'être abandonné : elle souhaite prendre une part active aux débats sur ce sujet de la fin de vie, et de la vie, sur ce qui nous rassemble et sur ce qui nous questionne.

C'est un sujet fondamental, qui la concerne, qui concerne le corps médical comme l'ensemble de nos sociétés, sur lequel les parlementaires peuvent s'interroger légitimement.

Si la SFAP partage avec la PPL proposée l'impérieuse nécessité de prendre en compte ces souffrances, elle ne partage pas la solution proposée qui demande aux soignants de donner la mort à ceux qui le demanderaient.

Dans le débat récurrent sur la fin de vie, deux conceptions de la société s'affrontent, parfois durement.

Les uns invoquent la Liberté.

« Je décide ce qui est bon pour moi et cela ne regarde personne d'autre. »

¹ Proposition de loi accessible sur le site de l'Assemblée nationale, [ici](#).

Dans une société ultra-libérale et individualiste, c'est un choix qui a sa logique. C'est une société de gens forts, capables de regarder la mort en face sans ciller. Ils sont rares, très rares.

Les autres font le choix de la Fraternité. C'est le cas de la France.

« Vous n'êtes pas seul. Quoiqu'il arrive, nous serons avec vous et nous ferons ce qu'il faut pour vous soulager car demander la mort parce qu'on souffre n'est pas un choix libre. »

C'est le choix d'une société solidaire et fraternelle qui a le souci des plus fragiles qui sont les plus nombreux.

Ouvrir l'option de l'euthanasie, c'est obliger chaque patient, non pas à la choisir, mais à l'envisager, à se dire qu'il devrait y penser, que ce serait peut-être mieux pour lui ou pour ses proches. Or ils sont pour la plupart fragilisés par la maladie dans ces moments de détresse. Ils évoquent la mort, la souhaitent parfois puis nous parlent d'autre chose, de projets et d'espoir. Ils sont ambivalents, comme nous le sommes tous souvent.

Une loi autorisant l'euthanasie est une loi pour les forts qui ne protège pas les faibles.

1. Quelle appréciation portez-vous sur cette proposition de loi ?

La PPL présentée le 8 avril prochain a pour objectif de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté, pour tout citoyen majeur, jugeant sa vie insupportable, qu'il soit ou non en fin de vie. Dès lors que la personne en fait la demande, la PPL propose une procédure, extrêmement contraignante, sur un temps très limité, s'imposant à tout médecin, sans réel espace de réflexion partagé.

Elle considère les soignants, et les médecins en particulier, au mieux comme des prestataires de service, au pire comme des personnes abusant de leur pouvoir sur les patients en faisant complètement fi de la dimension d'alliance qui lie le patient gravement malade et ses soignants pour obtenir le meilleur soulagement possible.

Pour justifier le recours à un geste d'une si grande violence, que de (se) donner la mort et croyant répondre à ce qui reste avant tout l'expression de la plus grande des souffrances ou de la peur de celle-ci, la PPL présente l'argumentaire suivant :

- Il serait possible de choisir librement sa fin de vie
 - fi Est-on vraiment libre lorsqu'on est sous l'emprise d'une grande souffrance ?

- Il s'agirait d'un droit individuel et sans conséquence pour la société et pour les proches, qui n'appartiendrait qu'à celui qui l'exerce.
 - fi Nos choix individuels n'ont-ils aucune dimension collective ? N'avons-nous que des droits et aucun devoir vis-à-vis de nos proches ? Ne considérons-nous les soignants que comme des exécutants de notre volonté ?
 - Peut-on nier toute forme de pression ?

Ouvrir l'option de l'euthanasie, c'est obliger chaque patient, non pas à la choisir, mais à l'envisager, à se dire qu'il devrait y penser, que ce serait peut-être mieux pour lui ou pour ses proches

- Le raisonnement s'appuie sur un exemple médiatisé, le cas d'Anne Bert, qui n'était, factuellement ou médicalement, pas en fin de vie.
 - fi Doit-on légiférer à partir de situations singulières ; sans distinction des multiples situations de souffrances ? Sans distinguer situation en fin de vie, de situation de « vie insupportable » ?
 - fi Doit-on légiférer sans avoir analysé l'impact et la réalité sur le terrain des lois autour de la fin de vie, votées en France ces 30 dernières années ?
 - fi Faut-il renier les choix politiques pris par la France en matière de fin de vie sans analyser les réelles causes de cette demande de légalisation de l'euthanasie ?
- Les équipes en soins palliatifs feraient mal leur travail, n'obéissant qu'à eux-mêmes et allant contre la volonté de leurs patients.
 - fi Si certaines équipes trahissent les principes fondamentaux des soins palliatifs centrés sur le patient et le respect de son projet, elles sont rares. Change-t-on une loi, quand on constate une infraction ?
- Pour les soignants qui ne voudraient pas pratiquer d'euthanasie, une clause de conscience suffirait à les protéger.
 - fi Combien de temps avant que les soignants ayant fait jouer leur clause de conscience soient discriminés ou leur établissement financièrement sanctionné comme aujourd'hui au Canada ?
 - fi Combien de temps avant que tous les établissements soient sommés de répondre à la demande ?
 - fi Combien de temps avant qu'une euthanasie rapporte plus qu'un soin palliatif à l'institution qui la réalise ?
- Il s'agirait d'une législation déjà bien répandue... dans 3 autres pays européens (4 avec l'Espagne).
 - fi Quelle est la priorité : s'interroger sur nos choix de société à l'échelon de la France, en cohérence avec notre système de santé et nos valeurs communes ? Ou légiférer comme un de nos voisins ?
- Légaliser l'euthanasie serait un progrès permettant de rattraper le retard pris par la France.
 - fi Quelle véritable innovation la société peut-elle apporter en matière de souffrance ? Soulager ou tuer ceux qu'on n'aura pas pu soulager ?
 - fi Le véritable progrès n'est-il pas cette 3eme voie que la France a choisie, d'être solidaire des plus fragiles et de promouvoir les soins palliatifs ?

Cette PPL intervient dans un contexte sanitaire qui a vu l'ensemble des équipes médicales mises en tension et bousculées dans leur pratique. Avec la rupture des visites, l'interdiction d'être auprès de son proche les derniers moments, les deuils sans adieu...

Les prises en charge en fin de vie ont été réduites au strict minimum médical : beaucoup de patients sont morts seuls, dans un sentiment d'abandon. Beaucoup de famille vont devoir vivre avec cela.

Quand aujourd'hui encore, la terreur de mourir sans être soulagé, l'angoisse d'être à nouveau abandonné, mais aussi la peur d'être euthanasié faute d'accéder à la réanimation, sont dans tous les esprits, peut-on raisonnablement débattre et répondre à cette question de société ?

La SFAP, ce sont des milliers de soignants et de bénévoles qui accompagnent au quotidien les malades nécessitant une prise en charge palliative. Les équipes sont aujourd'hui entièrement mobilisées pour faire face à la crise sanitaire et continuer d'accompagner les personnes en fin de vie avec toute l'humanité et les soins qui leurs sont dus, en dépit des contraintes.

Parce que les raisons de la demande de légaliser l'euthanasie n'ont pas été analysées, présentées et confrontées ici avec la réalité de la fin de vie en France et la voie suivie jusqu'à ce jour par le législateur (*quelle que soit la majorité politique en place*) ;

Parce que les procédures proposées sont déconnectées de la réalité humaine et psychique d'une personne en grande souffrance ;

Parce que cette PPL convoque les soignants, sans considération de leur métier, des liens noués avec leurs patients et de leur propre libre arbitre ;

Parce qu'il n'est pas possible actuellement de débattre et répondre sereinement aux questions de société posées ;

Parce que, bien appliquée et diffusée, la loi actuelle permettrait de répondre correctement à 99% des situations des personnes en fin de vie - *si on parle bien des personnes en fin de vie* ;

Parce qu'il s'agit d'une question de société ;

Parce que la SFAP souhaite que les débats sur la fin de vie et les soins palliatifs soient éclairés, apaisés, partagés et discutés sans dogmatisme ;

Et parce qu'elle souhaite y prendre activement part ;

fi La SFAP porte un avis défavorable sur cette PPL et sur la légalisation de l'euthanasie qu'elle propose.

2. Quelle est votre analyse du dispositif, s'agissant notamment :

- a. Des personnes pouvant avoir accès à l'assistance médicalisée active au décès (articles 1 et 3) ;**

Le dispositif donnerait potentiellement accès à l'euthanasie :

A toute personne majeure capable. Elle n'exclut de fait que les mineurs et les personnes sous mesure de protection ;

Sur le seul critère évalué par la personne de « souffrance insupportable » ;

Chez un patient atteint de toute pathologie ou handicap, physique ou psychique, sans obligation d'être en phase terminale ;

Y compris lorsqu'il n'est pas en capacité de s'exprimer.

C'est donc un dispositif extrêmement large. Seul l'avis subjectif de la personne est retenu.

b. Des conditions dans lesquelles aurait lieu cette assistance médicalisée (article 2) ;

Sur le « Qui » est sollicité pour valider la procédure :

Alors que la PPL vise à donner au patient un droit à décider seul de sa mort, il est paradoxal de saisir un soignant, pour valider la procédure.

De même il nous semble inapproprié que le médecin référent puisse être saisi, compte tenu des liens créés avec son patient. Pour que cette validation soit libre, elle ne doit pas venir d'un proche.

Sur le « Comment » la procédure se déroule :

Les délais inscrits (4 jours, puis 2 jours...) nous semblent totalement déconnectés de l'importance d'une telle décision, de la réalité psychique et de l'ambivalence des patients.

La possibilité que la confirmation soit donnée par la personne de confiance ne nous paraît pas compatible avec l'importance de la décision. La personne de confiance a, jusqu'à présent, un rôle de témoignage et non de décision, pour lui éviter de porter une décision trop lourde (Limitation ou arrêt de traitement par exemple). Voulons-nous réellement lui imposer cette charge ? La loi évoque la possibilité de plusieurs personnes de confiance. Comment choisir en cas d'avis divergents ?

c. Des demandes d'assistance médicalisée active au décès figurant expressément dans des directives anticipées dans le cas où le patient serait dans l'incapacité définitive d'exprimer sa demande (article 3) ;

Les directives anticipées existent déjà. Elles permettent à chacun d'exprimer ses souhaits concernant sa fin de vie. Elles seront appliquées dans le respect des procédures décrites dans la législation en vigueur.

d. De la commission nationale de contrôle des pratiques relatives au droit de mourir dans la dignité (articles 3 et 4) ;

Nous nous interrogeons sur l'intérêt d'un contrôle à posteriori. Que se passerait-il si la commission constatait une irrégularité dans la procédure, le patient étant déjà mort ?

Le nom de la commission (commission nationale de contrôle de pratiques relatives au droit de mourir dans la dignité) ne correspond pas à sa vocation : le contrôle des euthanasies et des suicides assistés. Demander de hâter la mort est-il la seule façon de mourir dans la dignité ? Nous estimons que les personnes que nous accompagnons tous les jours sont des personnes dignes qui meurent dignement.

e. De la clause de conscience (article 5) ?

Les soins palliatifs sont par définition un travail d'équipe pluridisciplinaire. En conséquence, l'éthique dans la prise en charge palliative ne peut être multiple, elle doit être commune à l'équipe.

L'institution d'une simple clause de conscience individuelle n'est pas suffisante pour protéger les soignants et les équipes, qui ne souhaiteraient pas pratiquer d'euthanasie.

L'accompagnement de la fin de vie en France

3. Quel bilan tirez-vous à ce jour de l'application des dernières lois relatives à la fin de vie, en particulier de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (loi dite « Claeys-Leonetti ») ?

La France a fait le choix d'accompagner jusqu'au bout chacun, et de soulager « quoi qu'il en coûte ».

Elle possède l'un des corpus législatifs les plus denses en la matière, et le législateur a inscrit d'ores et déjà dans la loi les grands principes de la fin de vie et le droit pour chacun d'être soulagé et accompagné, en toutes circonstances.

Le patient est au cœur du dispositif, ses directives anticipées s'imposent aux soignants.

Des procédures collégiales, attentives aux souhaits du patient, doivent être mises en œuvre dans les situations complexes.

La loi Léonetti en 2005 a interdit expressément tant l'euthanasie que l'obstination déraisonnable et autorisé « le principe du double effet » : soulager est la priorité. Avec l'accord du patient, le médecin peut administrer un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie du patient.

La Loi Claeys-Leonetti de 2016 renforce les droits du patient. Elle met en lumière l'utilité des sédations pour soulager un patient et régit la sédation maintenue jusqu'au décès pour un patient en train de mourir.

Si l'ensemble des soignants était mieux formé, le grand public plus au courant de ses droits et les équipes plus nombreuses, avec plus de moyens*, nous pourrions assurer une fin de vie soulagée et accompagnée à l'ensemble de nos concitoyens.

La loi actuelle garantit à tous l'accès aux soins palliatifs. Elle n'est pas suffisamment appliquée contraignant trop de nos concitoyens à penser qu'il est préférable de choisir la mort

car la possibilité d'une mort digne ne leur semble pas offerte. Appliquons la loi, toute la loi, rien que la loi et les conditions de la fin de vie en France ne nous contraindront pas à choisir de demander aux soignants de donner la mort, faute de mieux.

*Depuis 2018, le plan allouant des moyens a été suspendu. Le gouvernement vient tout juste d'annoncer sa réactivation.

4. Quelles sont les principales difficultés liées au droit actuel et à sa mise en œuvre ?

Le cadre législatif est satisfaisant et permettrait une bonne prise en charge des patients, si les moyens pour l'appliquer étaient suffisants.

- Manque de formation de l'ensemble des soignants ayant à accompagner des personnes en fin de vie.
- Manque de lits en soins palliatifs
- Manque d'équipes
- Disparité de l'offre en France.
- Absence de débats publics sur la fin de vie. Difficulté à aborder le sujet de la fin de vie et de la mort.
- Méconnaissance de ce que sont les soins palliatifs et des droits des patients. L'image des soins palliatifs freine trop souvent la prise en charge précoce des personnes, dont les souffrances sont prises en compte trop tardivement.
- La législation permet et oblige à soulager de manière satisfaisante les personnes notamment en fin de vie. Elle ne répond pas à la demande de ceux, qui par crainte de souffrir demande à qu'on puisse mettre fin à leur vie de manière prématurée.

Questions d'ordre général

5. Pourriez-vous présenter brièvement les résultats de vos derniers travaux en lien avec l'accompagnement de la fin de vie ?

L'ensemble de nos travaux sont dirigés pour améliorer nos pratiques d'accompagnement, former les acteurs en soins palliatifs, promouvoir la culture palliative auprès de l'ensemble des acteurs susceptibles d'accompagner et soulager les personnes atteintes d'une maladie grave et évolutive et les personnes en fin de vie.

L'ensemble des documents récents concernant la mise en œuvre des pratiques sédatives est disponible ici : <http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>

La SFAP organise un congrès annuel, de nombreuses formations (Mooc, webinaires, journées thématiques), des groupes de travail pluridisciplinaires (*IPA, ACP, domicile, deuil...*), participe à l'élaboration des programmes de formation initiale et continue. Programme : <http://www.sfap.org/actualite/calendrier-de-tous-les-evenements-2021>

La SFAP travaille avec le Centre Nationale des Soins Palliatifs et de la fin de vie, avec « la plateforme de recherche » en soins palliatifs, les ARS, les coordinations régionales, les sociétés savantes des autres spécialités médicales...

6. Avez-vous d'autres observations ou suggestions, notamment au regard de la pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté dans d'autres pays (Belgique, Pays-Bas, Luxembourg, Suisse, etc.) ?

Les législations des autres pays autorisant l'euthanasie et/ou le suicide assisté sont issues d'histoires, de cultures et de philosophies diverses.

La plupart du temps, les lois, comme en France, font suite à des cas médiatisés qui ont suscité une grande émotion. Souvent les solutions radicales d'aide active à mourir sont mises en place à défaut de prises en charge correcte. Chaque législation connaît des dérives, par rapport à l'intention initiale du législateur.

La médecine ne pourra jamais éradiquer toutes les souffrances, elles font partie de la vie. Elle a pour objectif de les soulager afin de les rendre acceptables. Elle n'a pas vocation à supprimer la personne, quand elle ne peut supprimer la souffrance.

Sous la formule aide active à mourir on trouve sans distinction l'euthanasie et le suicide assisté. Pourtant ces deux pratiques ne convoquent ni le malade, ni le soignant de la même manière.

L'aide active à mourir n'appartient pas au monde des soignants. Le médecin ne doit pas devenir l'arbitre des vies de chacun et le juge de ce qu'est une vie acceptable.

Le Conseil national de l'Ordre des médecins le rappelle en juin 2018 : « L'euthanasie et le suicide assisté n'ont pas le caractère d'une décision médicale. Le médecin doit s'engager à tout faire pour soulager la souffrance de son patient ; le médecin ne doit pas endosser ce double rôle à la fois de soignant et de prescripteur de mort. Il est du rôle du médecin d'accompagner le patient jusqu'à ses derniers moments. »

La SFAP est convaincue que l'accompagnement palliatif est la réponse la plus adéquate et la plus humaine aux besoins des malades en fin de vie.

La question de l'euthanasie est une question de société, qui va bien au-delà de la question de la fin de vie.

Un débat grand public est indispensable, la SFAP est prête à y participer activement et partager son expertise.