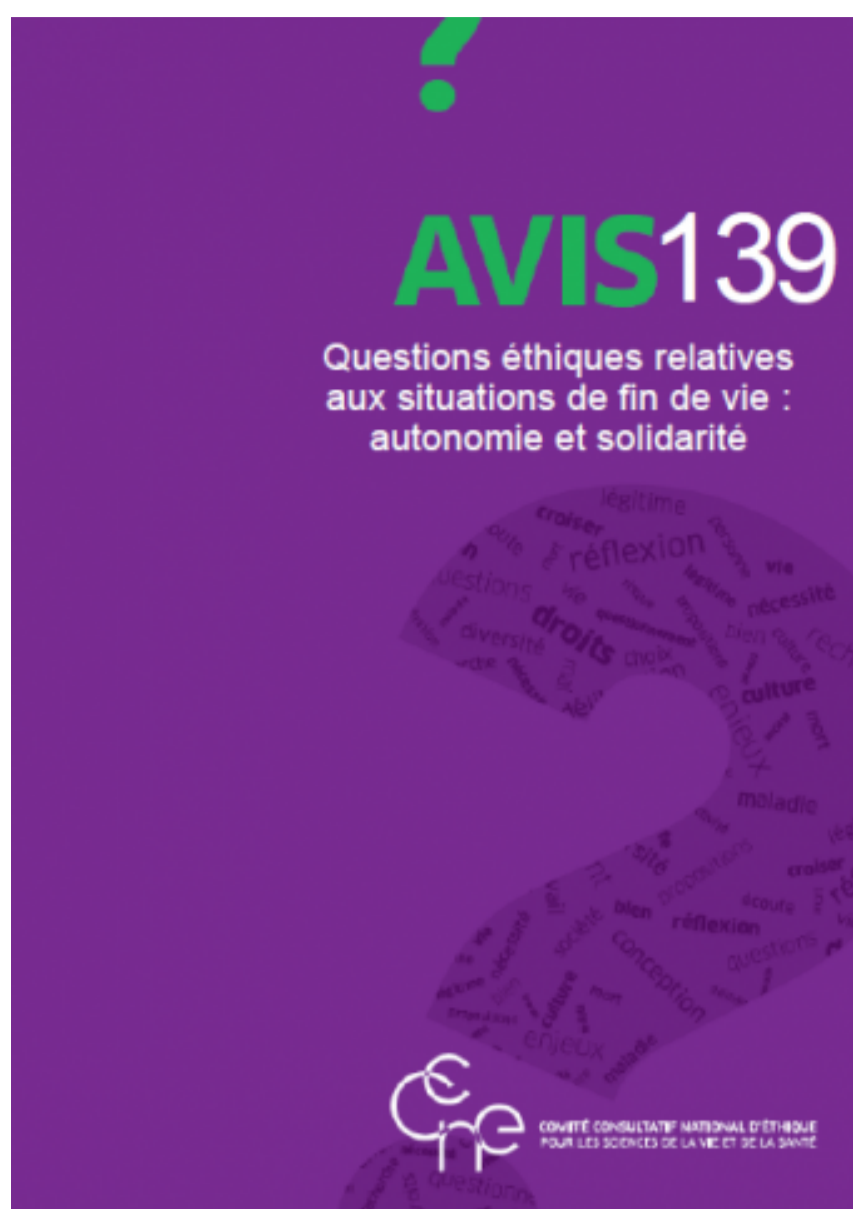


ACTUALITÉS



Débats sur la Fin de Vie : Vers une Réflexion Nationale (Paris, le 15 mars 2024)

Le 13 septembre 2022, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a émis l'Avis 139, centré sur les enjeux éthiques liés aux situations de fin de vie. Cette publication a été suivie par une réaction rapide de l'Élysée, soulignant la nécessité d'un débat national approfondi sur cette question délicate. Dans un communiqué de presse, l'Élysée a annoncé la mise en place d'une Convention citoyenne confiée au Conseil économique, social et environnemental (CESE). De même, des réunions régionales ont été organisées par les Espaces Éthiques Régionaux (ERER) en partenariat avec le CCNE, notamment avec M. Alain Claeys et M. Régis Aubry, les deux co-rapporteurs de l'Avis 139.

Cette initiative a permis la tenue d'environ 550 réunions* dans 122 villes* françaises, mobilisant près de 50 000 citoyens* entre mai 2022 et décembre 2023. Le Pr Jean-François Delfraissy (Président du CCNE) et M. François Stasse (membre du CCNE) ont participé activement au Comité de gouvernance de la convention citoyenne – convention d'une grande qualité-, aboutissant à la publication du rapport final le 2 avril 2023.

Parallèlement, la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a rendu public son rapport d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, portant sur les droits des malades et des personnes en fin de vie.

Actuellement, les lois en vigueur ne prévoient pas la possibilité d'une aide active à mourir, suscitant ainsi des discussions sur une éventuelle évolution législative. Les débats organisés visent à informer et engager divers publics, y compris les citoyens, les parlementaires, les associations, les professionnels de santé et intellectuels. Certains de ces événements ont eu lieu en partenariat avec les collectivités territoriales et les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie. Cette démarche collective de réflexion de démocratie en santé reflète l'engagement national à traiter les questions éthiques de la fin de vie de manière transparente et inclusive, en respectant la dignité et les volontés des individus concernés.

Le projet de loi comprendra deux parties :

1. un plan ambitieux sur les soins d'accompagnements et palliatifs sur 10 ans, y compris sur les aspects universitaires et de recherche ;
2. une possibilité offerte aux patients ayant un pronostic engagé à moyen terme d'accéder à une aide active à mourir dans des conditions d'encadrement strict.

Ce projet de loi sera transmis au Conseil d'État d'ici la fin du mois de mars 2024, avant d'être présenté en Conseil des ministres en avril. Les premiers débats auront lieu à l'Assemblée nationale à la fin du mois de mai. Le projet de loi sur la fin de vie est attendu le 27 mai à l'Assemblée nationale où il commencera sa navette entre les deux Chambres législatives - Assemblée nationale et Sénat - avec deux lectures en séance plénière pour chacune d'entre elles.

L'Avis 139 du CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » comprenait 4 grandes parties:

- Le renforcement des mesures de santé publique et des moyens dans le domaine des soins palliatifs ;
- Une meilleure connaissance et mise en œuvre de la loi Claeys-Léonetti de 2016 ;
- Les exigences éthiques incontournables en cas de dépénalisation de l'aide active à mourir : rares situations où le pronostic est engagé à moyen terme ;
- La mise en place d'un débat public dans le cadre de la démocratie en santé.

Quels repères éthiques en cas de dépénalisation de l'aide active à mourir ?

15. Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, 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.

16. Laisser en dehors du champ de la loi ceux qui ne sont physiquement plus aptes à un tel geste soulèverait un problème d'égalité des citoyens qui constitue en lui-même une difficulté éthique majeure. C'est pourquoi certains proposent que ces patients puissent disposer en outre d'un accès légal à l'euthanasie sous la même condition d'un pronostic vital engagé à un horizon de moyen terme. D'autres estiment que la loi ne doit pas établir d'exception à l'interdit de donner la mort et souhaitent que les décisions médicales face à des cas exceptionnels soient laissées, le cas échéant, à l'appréciation du juge. Le CCNE laisse au législateur, s'il s'empare du sujet, la responsabilité de déterminer alors la démarche la plus appropriée pour encadrer ces situations.

17. La demande d'aide active à mourir devrait être exprimée par une personne disposant d'une autonomie de décision au moment de la demande, de façon libre, éclairée et réitérée, analysée dans le cadre d'une procédure collégiale.

18. La décision de donner suite à une demande d'aide active à mourir devrait faire l'objet d'une trace écrite argumentée et serait prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37 du code de la santé publique. Cette procédure permettrait notamment de s'assurer que les souffrances physiques et/ou psychiques de la personne sont réfractaires.

19. Le médecin en charge du patient et les autres professionnels de santé participant à la procédure collégiale devraient pouvoir bénéficier d'une clause de conscience, accompagnée d'une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de donner suite à la demande du patient.

20. La loi telle que réformée par les dispositions envisagées aux points précédents devrait faire l'objet d'une évaluation dans un délai maximum de cinq ans après sa mise en œuvre et être réévaluée ultérieurement.

Extrait de l'Avis 139 du CCNE, p36