

INSTITUT DES DROITS DE L'HOMME DE LA MARTINIQUE

CONFERENCE DU 12 AVRIL 2024

REFLEXIONS ET PROPOSITIONS SUR LA FIN DE VIE

INTRODUCTION

Attendu depuis plusieurs mois, le projet de Loi sur l'aide à mourir a été présenté au Conseil des Ministres mercredi 10 avril 2024 avant l'examen du texte prévu pour le 27 mai 2024 à l'Assemblée nationale.

Le sujet est véritablement au cœur de l'actualité.

La fin de vie est un sujet de société qui concerne chacun d'entre nous.

Pourtant, y réfléchir alors qu'on est en bonne santé crée en général des réticences.

Pour la société, l'enjeu de la fin de vie est la garantie de vivre dans la dignité jusqu'à la mort.

Dans les débats sur la fin de vie, il faut être très attentif au sens des mots.

Réduire la fin de vie à la mort est faire fausse route.

Un patient qui demande à mourir c'est dans la très grande majorité des cas, une personne qui veut vivre jusqu'au bout dans des conditions de dignité.

Alors, puisqu'il s'agit du respect de la dignité de la personne et de la prise en compte de sa vulnérabilité à l'approche de la mort, la question du meilleur accompagnement, est apparue primordiale pour le sujet en fin de vie.

La question est complexe.

Selon le **code de la santé publique**, la fin de vie désigne les moments qui précèdent le décès d'une personne « **en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause** ».

Précisément à ce stade, de nombreuses questions se posent.

Les progrès de la médecine ne conduisent-ils pas parfois à des situations de survie jugées indignes pour certains ?

Où se situe la limite entre les soins curatifs visant à soigner et les soins palliatifs visant à accompagner la fin d'une vie ?

Comment légiférer sur la fin de vie en veillant à répondre à toutes les situations ? Qu'en pensent les soignants au plus proche des personnes malades ?

En 2022, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a estimé que certains patients « *ne rencontrent pas de solution à leur détresse* » dans le cadre légal actuel.

Selon cette instance, les soins palliatifs peuvent offrir une réponse satisfaisante dans les derniers jours de la vie, mais pas forcément lorsque le pronostic vital est engagé à moyen terme.

En 2023 les membres de la Convention citoyenne sur la fin de vie ont majoritairement acté les limites des soins palliatifs et appelé à autoriser l'aide active à mourir.

Les forces politiques en présence et les associations sont partagées et préparent un affrontement au Parlement qui s'apprête à discuter du projet de Loi « sur l'aide à mourir ».

I-L'ETAT ACTUEL DU DROIT

1.1 Evolution de la réglementation française

On commence à parler de soins palliatifs dans les années 80.

Pour atténuer la douleur physique et pour accompagner les patients et préserver leur qualité de vie, les soins palliatifs sont mis en œuvre par les professionnels de santé à partir de la fin des années 1980.

La Loi du 31 juillet 1991 modifiant l'organisation hospitalière française introduit les soins palliatifs dans la liste des missions de tout établissement de santé.

Il s'agit de soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile.

Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

La Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs qui définit les soins palliatifs...autonomie de la personne en soins, humanité dans les soins, proportion du traitement.

La Loi du 4 Mars 2002 dite Loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui consacre le droit d'être informé de son état de santé mais aussi « l'obligation qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne soit « **pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne** », ce consentement pouvant être retiré à tout moment. Le problème de l'expression de la volonté du malade et du respect de cette volonté par le médecin reste posé.

La Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti, ouvre à toute personne majeure, la possibilité de rédiger à tout moment, un document écrit, dénommé directives anticipées. Elle dispose en outre que les actes médicaux « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. »

Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.

Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant des soins palliatifs. »

La Loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 qui fixe le cadre légal actuel a créé de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a posé le principe selon lequel toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée.

Les directives anticipées s'imposent désormais au médecin pour toute décision d'investigation, d'actes, d'interventions ou de traitements, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation.

La Loi autorise l'administration à la demande du patient et jusqu'à son décès, d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements.

L'objectif est de soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable alors que le décès est imminent et inévitable. Ce n'est pas la sédation qui conduit au décès mais l'évolution naturelle de la maladie.

Mais il a été relevé que cette Loi ne permettait pas de traiter des situations humainement problématiques.

Malgré les évolutions législatives intervenues depuis le début des années 2000, les questions liées à la fin de vie n'ont pas toutes trouvé une réponse.

La bataille judiciaire sur le cas de Vincent Lambert a ravivé la controverse.

Souvenez-vous, Vincent Lambert est victime d'un accident de la route le 29 septembre 2008.

Il a 32 ans. Il est infirmier psychiatrique et vient d'avoir un enfant. Sa femme Rachel est aussi infirmière.

Pendant trois années, Rachel et la famille de Vincent vont mettre tout en œuvre, avec le corps médical, pour le ramener à la vie. Il va de réanimation en rééducation, puis en expertise. Malgré une prise en charge intense, le diagnostic tombe. Vincent restera dans un état de conscience minimale.

En 2013, l'affaire devient publique.

Selon l'intime conviction du médecin qui le suit à l'hôpital de Reims, Vincent est mal et veut mourir. Il est favorable à arrêter les soins.

Vincent est dans une chambre de l'hôpital de Reims, allongé, inerte, nourri par une sonde gastrique. Il ne parle pas, ne réagit pas, il semble fixer un point lointain.

Mais voilà, les parents de Vincent qui habitent le sud de la France, sont absolument persuadés que leur fils ne veut pas mourir. La famille est déchirée.

Au terme d'une longue bataille judiciaire, 11 années après l'accident, Vincent Lambert décédait le 11 juillet 2019, 8 jours après l'arrêt des soins.

C'est cette affaire qui a inspiré d'ailleurs la Loi Claeys-Léonetti avec notamment la question des Directives anticipées.

Pourtant, beaucoup d'insatisfactions demeurent autant auprès des malades et de leurs proches que des personnels médicaux.

Cette Loi est apparue timide. Certains souhaitent aller plus loin.

Pour permettre l'évolution du dispositif légal de la fin de vie, il est apparu nécessaire de consulter les citoyens.

Aussi, à l'initiative du Conseil économique, social et environnemental (CESE), la Convention citoyenne sur la fin de vie a rassemblé 184 citoyennes et citoyens tirés au sort illustrant la diversité de la société française en 2023.

Ils avaient pour mission de répondre à la question posée par la Première Ministre :

« Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées et d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?

La réponse de la Convention citoyenne :

Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées.

Deux raisons principales :

1/- L'inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie ;

2/-L'absence de réponse satisfaisante face à certaines situations de fin de vie, notamment dans le cas de souffrances physiques ou psychiques réfractaires.

L'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie s'impose donc.

C'est avec l'appui du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et les travaux de la Convention citoyenne que le projet de Loi sur l'aide à mourir présenté par Emmanuel MACRON en mars 2024 a été élaboré.

Selon le Président de la République, il n'est question ni d'euthanasie, ni de suicide assisté.

Ce projet n'apparaît-il pas moins ambitieux que ce qui était attendu ?

Je vais laisser le médecin y répondre, praticien au contact des malades dans quelques minutes. Mais avant je souhaite vous faire un rapide tour d'horizon des cadres posés par d'autres pays occidentaux sur la fin de vie.

1.2 Alternative européenne pour ceux qui veulent en finir

1/ En Suisse, l'assistance au suicide n'est pas pénalement réprimée (sauf si elle est motivée par un mobile égoïste). Elle est généralement prise en charge par des associations. Dans certains cantons, les hôpitaux permettent l'assistance au suicide pour les patients souffrant de maladies graves et incurables. Quant à l'euthanasie, elle est légalement autorisée sous conditions définies par la Loi. Cette réglementation libérale permet à la fois de protéger la vie humaine et de respecter la volonté des personnes souhaitant mettre fin à leurs jours. Ce qui lui a donné la réputation destination dite du « tourisme de la mort ».

2/ Aux Pays-Bas, l'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées le 1er avril 2002. Le médecin doit respecter six exigences, qui supposent notamment de s'assurer que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie, que sa souffrance est durable et insupportable et qu'aucune autre solution raisonnable ne peut être apportée à sa situation.

3/ La **Belgique** a légalisé l'euthanasie le 28 mai 2002. Le patient qui souhaite être euthanasié doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. La personne inconsciente dont l'état est irréversible peut bénéficier de l'euthanasie sur le fondement d'une déclaration anticipée rédigée en présence de deux témoins.

4/ L'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées au Luxembourg en mars 2009

5/Le Canada légalise en 2016 l'euthanasie active volontaire appelée « aide médicale à mourir ». Depuis, plusieurs améliorations ont été apportées concernant les critères d'admissibilité.

6/ **Le 17 décembre 2020**, l'Espagne est devenue le 6^{ème} pays au monde à autoriser l'euthanasie active. La Loi est entrée en vigueur en juin 2021. L'individu concerné doit être victime d'une souffrance grave, chronique et invalidante ou d'une maladie grave et incurable.

7/ L'assistance au suicide a été légalisée en Autriche le **1er janvier 2022**. Pour en bénéficier, le demandeur doit être dans un état de souffrance inévitable en raison soit d'une maladie mortelle incurable, soit d'une maladie grave et durable aux symptômes persistants, dont les conséquences affectent durablement la personne dans l'ensemble de son mode de vie.

On peut noter que l'objectif commun est de limiter l'acharnement thérapeutique et garantir une fin de vie sans souffrance, digne et apaisée.

En France, le Président MACRON a écarté l'euthanasie et le suicide assisté.

Il a déclaré que le nouveau cadre de l'aide à mourir propose un chemin possible, dans une situation déterminée, avec des critères précis, où la décision médicale a son rôle à jouer.

La version initiale du texte transmise au Conseil d'Etat le 15 mars liste les conditions d'éligibilité :

Le patient devra :

- **Être majeur**
 - **De nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France**
 - **Être capable de manifester sa volonté de façon libre et éclairée**
 - **Être atteint d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme,**
 - **Présenter une souffrance physique ou psychique réfractaire ou insupportable liée à cette affection.**
- Par ailleurs un plan de développement des soins palliatifs est prévu.**

Ces critères soulèvent de nombreuses interrogations dans le monde des soignants.

J'ai la chance d'avoir à mes côtés le Docteur VALENTINO (**Directeur de l'espace de réflexion Ethique Régional de Martinique**) auquel je laisse la parole pour son éclairage de praticien qui reçoit au quotidien les confidences de ses malades.

Laurence HUNEL OZIER LAFONTAINE

Avocat au Barreau de Martinique