

Ethique et fin(s) de vie

L'avis n°139 du CCNE

Rapport de la Convention citoyenne

Fabrice GZIL

professeur de l'EHESP, codirecteur de l'Espace éthique IDF
membre du Comité consultatif national d'éthique

AVIS139

Questions éthiques relatives
aux situations de fin de vie :
autonomie et solidarité



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

13 septembre 2022

L'avis n°139 du CCNE

Le CCNE considère que le cadre juridique actuel est :

- satisfaisant lorsque le pronostic vital est engagé à court terme (= de qq heures à qq jours)
Ex. cancer : arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables, soins palliatifs, SPCD
- inadapté lorsque le pronostic vital est engagé à moyen terme (= de qq semaines qq à mois)

« Certaines personnes souffrant de maladies graves et incurables provoquant des souffrances réfractaires (...) ne rencontrent pas de solution à leur détresse. »

L'avis n°139 du CCNE

L'aide médicale à mourir peut revêtir deux grandes formes :

- L'assistance au suicide

« donner les moyens à une personne de se suicider elle-même »

- L'euthanasie

« un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable »

« Ces deux actes impliquent l'intervention d'un tiers mais avec un degré d'implication très différent. Dans le cas de l'assistance au suicide, cette intervention peut se limiter à la prescription médicale d'un produit létal, tandis qu'en cas d'euthanasie, un médecin administre lui-même le produit ».

L'avis n°139 du CCNE

« Le dilemme éthique qui caractérise la complexité des situations de fin de vie ne porte pas sur la question de la dignité. »

La dignité étant intrinsèque à l'être humain, toute personne est digne, quels que soient son statut, sa condition, son degré d'indépendance ou d'auto-détermination

« Toute évolution de la loi ou des pratiques qui laisserait penser que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ou sauvées (...) serait inacceptable. »

Deux principes devraient ici servir de ligne directrice :

- **Le devoir de solidarité envers les plus fragiles**
- **Le respect de l'autonomie de la personne**

« La tension éthique en jeu mobilise, d'une part, la question de la liberté à déterminer soi-même son degré de tolérance à la souffrance et les contours de son destin personnel et, d'autre part, celle de notre devoir de solidarité à l'égard des personnes en fin de vie. »

L'avis n°139 du CCNE

1- Une série de recommandations pour renforcer les soins palliatifs

« La première réponse à apporter <à une demande d'aide à mourir> est une attention à la douleur et à la souffrance exprimées, et un effort constant pour leur apaisement, conformément aux droits des malades (...). »

« La maîtrise médicale de la douleur contribue à réduire, voire parfois à faire disparaître, les demandes d'aide active à mourir. »

« La société française a besoin, avant toute réforme, d'une accélération des efforts entrepris ces dernières années en faveur des soins palliatifs et de la formation des professionnels de santé et à leur usage »

L'avis n°139 du CCNE

2- Des exigences incontournables en cas de dépénalisation d'une aide active à mourir

*« 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**. »*

- le patient devrait disposer d'une **autonomie de décision** au moment de la demande*
- la décision de donner suite (...) serait prise par le médecin en charge du patient à l'issue d'une **procédure collégiale***
- Le médecin (...) 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.*

L'avis n°139 du CCNE

Huit membres du CCNE ont rédigé une « **réserve** » à cet avis.

- Selon eux, une évolution législative « *ne pourrait être discutée qu'à la condition sine qua non qu'un **certain nombre de prérequis** soient d'ores et déjà effectifs :*
 - *la connaissance, l'application et l'évaluation des dispositifs législatifs existants ;*
 - *un accès aux soins palliatifs et à un accompagnement global et humain pour toute personne en fin de vie ;*
 - *une analyse précise des demandes d'aide active à mourir, afin d'évaluer leur motivation et leurs impacts sur les proches et sur l'ensemble de la société, en France mais aussi dans les pays où cette aide est autorisée. »*

« *Développer une aide active à mourir alors même que l'accès aux soins palliatifs est très inégalement réparti sur le territoire français et très insuffisant par rapport aux besoins laisse entrevoir la possibilité d'un recours à cette aide par défaut d'un accompagnement adapté ».*

Par ailleurs, « *quel message enverrait une telle évolution législative aux personnes gravement malades, handicapées ou âgées ? Ne risque-t-elle pas d'être perçue comme le signe que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ? Nous nous inquiétons que cette loi suscite une forme de culpabilité, voire un complexe de vivre chez des personnes souffrant déjà d'une exclusion sociale. »*

Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie

AVRIL 2023



Convention
Citoyenne Cese
sur la fin de vie

- **Des citoyens tirés au sort** (Harris Interactive) à partir de numéros de téléphone générés de façon aléatoire (85% de portables, 15% de fixes) afin d'identifier des citoyens volontaires représentatifs de la diversité de la société française
- **6 critères de sélection :**
 - sexe,
 - âge (6 tranches d'âge proportionnelles à la pyramide des âges >18 ans),
 - typologie d'aire urbaine (grands pôles urbains, deuxième couronne, communes rurales...),
 - région d'origine (en fonction du poids démographique de chaque région),
 - niveau de diplôme (6 catégories),
 - catégorie socio-professionnelle (ouvriers, employés, cadres)
- **184 citoyennes et citoyens de 20 à 87 ans**, de tout le territoire métropolitain et ultramarin, de toutes catégories socio-professionnelles



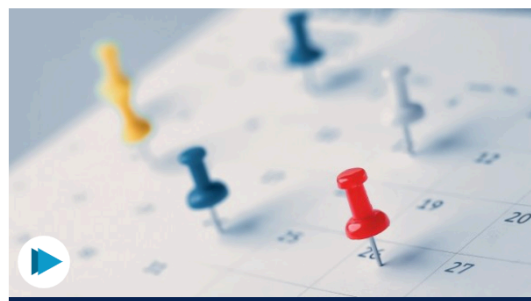
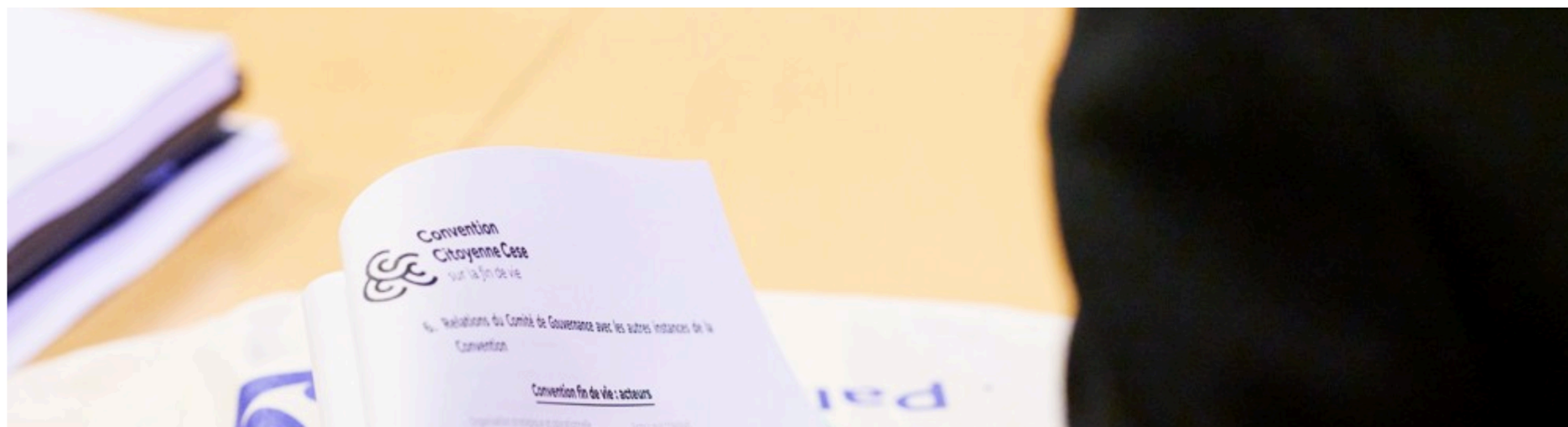
La convention citoyenne (2022-2023)

- **Une question** : *« Le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »*
- **Un objectif** : *« Consolider le processus démocratique en éclairant le législateur dans l'hypothèse d'une évolution du cadre de la fin de vie en France »*
- **9 week-ends de travail** au Palais d'Iéna, sur quatre mois, organisés en trois temps :
 - phase d'appropriation et de rencontres (9-11 déc., 16-18 déc.)
 - phase de délibération (6-8 janv., 20-22 janv., 3-5 fév., 17-19 fév.)
 - phase d'harmonisation et restitution des travaux (3-5 mars, 10-12 mars, 17-19 mars)

La convention citoyenne (2022-2023)

- **Un organisateur** : le Conseil économique, social et environnemental (CESE), troisième assemblée constitutionnelle de la République
- **Une transparence** (vidéos en direct et/ou en podcast)
 - sur le programme (intervenants, problématiques abordées)
 - sur les différentes étapes des travaux et des votes
- **Un dossier documentaire** élaboré par le Centre national pour les soins palliatifs et la fin de vie
- **Une soixantaine d'auditions** d'experts et de personnalités
- « *Former un trait d'union entre la société civile et les institutions politiques* » (Yaël Braun-Pivet)

Convention citoyenne sur la fin de vie



CONVENTIONS CITOYENNES

DU 6 AU 8 JANVIER 2023

Programme de la session #3 de la Convention Citoyenne sur la fin de vie



CONVENTIONS CITOYENNES

Au cœur de la session #2 de la Convention Citoyenne sur la fin de vie →



CONVENTIONS CITOYENNES

Retour sur la Session #2 de la Convention Citoyenne sur la fin de vie →

La convention citoyenne (2022-2023)

Rapport (avril 2023) : 170 pages (dont 70 pages d'annexes)

- Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées
- Une conviction commune : renforcer et améliorer l'accompagnement de la fin de vie
- Un sujet largement débattu : ouvrir l'aide active à mourir
- Une position majoritaire (76%) mais avec de nombreuses nuances : permettre l'accès à l'aide active à mourir sous la forme du suicide assisté et de l'euthanasie
- Une convergence sur la nécessité de bâtir un parcours d'accompagnement et de soins global et encadré
- Conclusion : Quel modèle français voulons-nous?

Une conviction commune: renforcer et améliorer l'accompagnement de la fin de vie



Pour l'aide à mourir

Pour l'aide active à mourir

Répondre à des situations de souffrance mal couvertes

Complémentaire à des soins palliatifs

Combler les limites de la SPCD

Respecter la liberté de choix des individus

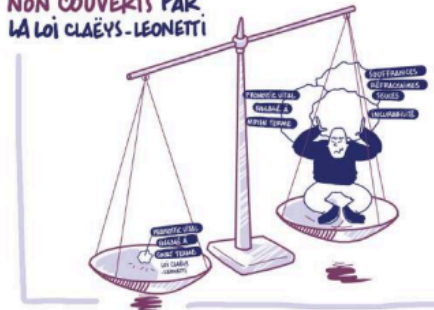
Mettre fin aux situations d'hypocrisie

Rassurer les personnes en fin de vie

Permettre une fin de vie accompagnée



RÉPONDRE AUX CAS
NON COUVERTS PAR
LA LOI CLAEYS-LEONETTI



LA DEMANDE D'AIDE ACTIVE
À MOURIR EST L'OPPORTUNITÉ
D'INTÉGRER LA PERSONNE
DANS UN PARCOURS DE SOINS
PALLIATIFS



PERMETTRE UNE FIN
DE VIE ANTICIPÉE, PRÉPARÉE
ET ACCOMPAGNÉE



Contre l'AAM

Contre l'aide active à mourir

La loi actuelle n'est pas pleinement connue ni appliquée

Un risque pour les personnes vulnérables

Un danger pour le système de santé

Une atteinte à notre modèle de société et à l'esprit de solidarité

Un cadre légal qui sera difficile à respecter



Un parcours d'accès incluant conditions, garde-fous et mécanismes de contrôle

L'accès à une aide active à mourir est nécessairement inscrite dans le cadre d'un parcours d'accompagnement et de soin global à coordonner notamment avec le parcours de soins palliatifs.

Cinq étapes clés :

- Une demande libre, éclairée et révocable à tout moment
 - Un accompagnement médical et psychologique complet
 - Une évaluation du discernement indispensable et préalable
 - Une validation soumise à une procédure collégiale et pluridisciplinaire
 - Une réalisation encadrée par le corps médical
- + clause de conscience, système de suivi et de contrôle, commission de contrôle

Situations donnant accès à l'aide active à mourir

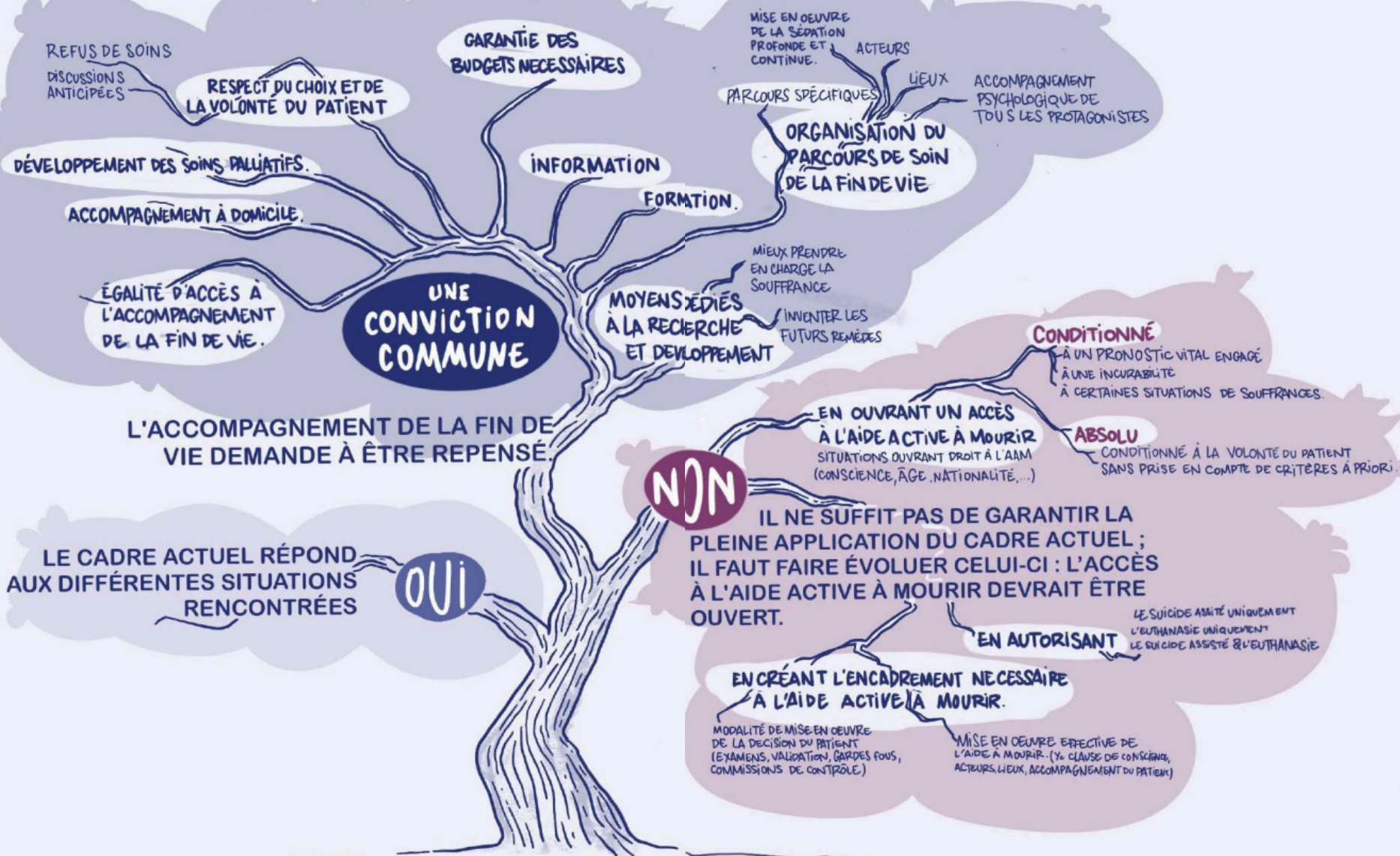
La Convention se positionne majoritairement pour un accès sous conditions

- volonté du patient
- discernement*
- incurabilité
- souffrances physiques (et psychiques) réfractaires
- pronostic vital engagé**
- âge***
- Avec conditions (incurabilité, souffrance réfractaire) (oui 71%)
- Sans conditions autres que volonté et discernement (oui 22%)

* débat sur directives anticipées et personnes de confiance

** évoqué mais de façon moins affirmée

*** avis très partagés sur l'accès à l'aide à mourir pour les mineurs



« LE CADRE D'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE EST-IL ADAPTÉ AUX DIFFÉRENTES SITUATIONS RENCONTRÉES OU D'ÉVENTUELS CHANGEMENTS DEVRAIENT-ILS ÊTRE INTRODUITS ? »



Convention
Citoyenne Cese
sur la fin de vie