

La fin de vie en question

Faut-il faire évoluer la législation sur la fin de vie ? Pour en discuter, nous avons reçu Maguy Palicot, secrétaire générale de l'antenne des Yvelines de l'association JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) et Jean-François Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avant de découvrir leurs tribunes, *Le Mag'* vous donne les clés du débat et quelques éléments de contexte !

« Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? ». C'est à cette question que devaient répondre les 184 Français tirés au sort et membres de la Convention citoyenne sur la fin de vie. Après neuf sessions de travail et 27 jours de débat, la Convention a rendu ses conclusions en avril 2023. Verdict ? « *Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées* », peut-on lire dans le rapport. En ce sens, une large majorité des membres de la Convention se prononcent en faveur de l'aide active à mourir. Ces échanges et ce rapport doivent servir de base au projet de loi voulu par Emmanuel Macron et qui devrait être présenté aux parlementaires en 2024. La promulgation d'une telle loi pourrait bien clore les débats sur la fin de vie qui animent et parfois divisent la société française depuis une vingtaine d'années.

Sempiternel débat

Avec la perte progressive de l'influence de l'Église, des questionnements et des revendications sur la fin de vie ont émergé, libérant certains tabous des interdits religieux. En 1999, un texte législatif est voté afin de garantir le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie. Au début des années 2000, les débats se cristallisent autour de Vincent Humbert, un jeune homme devenu tétraplégique, aveugle et muet, après un grave accident de la route. Infirmes mais lucide, il témoigne dans les médias pour réclamer son droit à mourir pour abrégé ses souffrances. En 2003, trois ans après son accident, la mère du jeune homme, Marie Humbert, provoque le décès de son fils avec l'aide d'un médecin, le Dr Chaussoy. Les deux seront poursuivis en justice avant d'obtenir un non-lieu. Entre temps, l'affaire a ému la France entière et l'autorisation de l'aide active à mourir s'impose comme une question sociétale majeure. Elle aura également une conséquence législative avec le vote de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti », du nom du député qui l'a portée au Parlement. Elle interdit l'acharnement thérapeutique et autorise l'arrêt des soins lorsqu'ils apparaissent inutiles. Chacun peut exprimer ses volontés par le biais d'un document écrit, dénommé directive anticipée. Le texte est un des rares à être voté à l'unanimité des votes exprimés avec 548 voix pour et 0 contre sur 551 députés présents.

En 2016, la loi Leonetti est approfondie et devient la « loi Claeys-Leonetti ». Cette dernière renforce certaines dispositions de la législation votée en 2005 et crée de nouveaux droits. Désormais, des sédatifs peuvent être administrés à un patient en phase terminale et en souffrance extrême. Il sera ainsi placé en sédation profonde jusqu'à sa mort.

Les clés du débat

Euthanasie, assistance au suicide, soins palliatifs : éclairage sur ces mots-clés, essentiels pour comprendre le débat.

Euthanasie :

Selon le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), l'euthanasie est 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 ». Alors que la loi Claeys-Leonetti permet de plonger le malade dans un état de sédation profonde jusqu'à son décès, l'euthanasie consiste à injecter un produit létal au patient, entraînant une mort rapide.

Assistance au suicide :

« L'assistance au suicide consiste à donner les moyens à une personne de se suicider elle-même. Dans ce cas, la personne réalise elle-même son suicide en absorbant un produit létal qui lui a été préalablement délivré », selon la définition du Comité consultatif national d'éthique. À la différence de l'euthanasie, c'est le malade lui-même qui se donne la mort, et non un tiers.

Soins palliatifs :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle », selon la définition de la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

Pour débattre de vive-voix, ne manquez pas la conférence de notre Université Populaire Permanente qui se tiendra le 15 novembre, à 20 h, dans l'auditorium Lounès-Matoub de l'Écho !

À l'occasion de cette conférence intitulée « Pour ou contre l'euthanasie ? », la Ville accueillera Jean-François Delfraissy, président du Comité consultatif d'éthique et ancien chef de service à l'hôpital Bicêtre, Jonathan Denis, président de l'association du droit à mourir dans la dignité (ADMD) et Nathalie Berriau, membre de la convention citoyenne sur la fin de vie. L'occasion pour les Kremlinois de poser leurs questions et donner leur avis.



Jean-François Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)

« Est-ce que notre mort nous appartient ou appartient-elle à la société ? »

Le Mag' : En quoi la loi Claeys-Léonetti est-elle insuffisante ?

Jean-François Delfraissy : Le CCNE a publié un avis sur les enjeux relatifs aux situations de fin de vie en septembre 2022. Cet avis 139, voté par la majorité des membres, insiste d'abord sur le renforcement de la culture palliative. Il attire l'attention sur des situations critiques auxquelles la loi Claeys-Léonetti n'apporte pas de réponses satisfaisantes, à savoir des cas exceptionnels ou complexes de patients souffrant de maladies graves et incurables, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme et qui témoignent de souffrances insupportables et réfractaires. En l'état actuel du droit, seules les personnes souffrant d'une maladie grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme peuvent demander une sédation profonde et continuer ainsi jusqu'au décès.

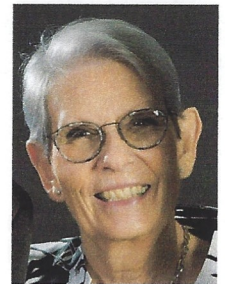
Selon vous, faut-il autoriser une aide active à mourir ?

J.-F. D. : Concernant ma position sur la fin de vie, je suis l'avis du CCNE qui réaffirme la nécessité d'un meilleur accompagnement palliatif des patients et partage le constat d'une insuffisance de la législation actuelle face à certaines situations. L'aide active à mourir est aussi une façon d'accompagner jusqu'au bout le patient dans le respect des souffrances, de l'autonomie et de la dignité, ce qui est un principe fondamental de l'activité médicale. Ce débat complexe pose une question aussi intime que sociétale : est-ce que notre mort nous appartient ou appartient-elle à la société qui l'a déléguée aux médecins ?

Comment s'est construite l'évolution législative sur la fin de vie ?

J.-F. D. : Il y a d'abord eu la Convention citoyenne sur la fin de vie qui a rendu ses conclusions en avril 2023 et qui appelle notamment à une évolution législative vers la dépénalisation du suicide assisté et de l'euthanasie. Par ailleurs, le CCNE a co-organisé 500 réunions d'information, dans un climat apaisé et de respect, sur l'ensemble du territoire.

Le travail politique, en cours, essaye de préparer un « modèle français » de la fin de vie qui prenne en compte l'opinion citoyenne et celle des professionnels de santé, qui sont partagés, avec une grande réticence des soignants des unités de soins palliatifs, mais aussi un grand nombre de médecins qui souhaitent voir une évolution législative. Je pense que ce processus est fondamental pour la démocratie en santé. Loin de s'opposer, démocratie participative et travail législatif sont complémentaires face à des sujets aussi complexes.



Maguy Palicot, secrétaire de l'antenne des Yvelines de l'association JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)

« La réponse humaine à la souffrance de l'autre est la présence et le lien et non le geste qui tue. »

Le Mag' : Pourquoi selon vous n'est-il pas nécessaire d'autoriser une aide active à mourir ?

Maguy Palicot : Le dispositif législatif français est probablement le plus complet au monde pour garantir le droit des patients à être respectés et à mourir soulagés, accompagnés, entourés de leurs proches sans être victimes d'acharnement thérapeutique et en étant assurés du respect de leur ultime volonté. Aujourd'hui, on peut demander une sédation profonde et continue en fin de vie, dans certains cas de douleurs réfractaires ou de soins déraisonnables. Cette sédation est définie comme un traitement qui cherche à soulager le malade en acceptant que la mort puisse survenir naturellement. Les soins palliatifs sont complémentaires des soins curatifs tout au long de la maladie, ils ne s'opposent pas. Ils sont une ressource, une aide pour vivre le temps de la maladie grave, ils ne sont pas une condamnation. Ils permettent de maîtriser la souffrance physique et l'amélioration des conditions de la fin de vie. Avant de vouloir légiférer sur l'euthanasie ou le suicide assisté, il faudrait d'abord informer sur les Directives Anticipées, des dispositions souvent méconnues du public. En outre, alors que les soins palliatifs doivent être accessibles à tous, 21 départements n'ont pas d'unité de soins palliatifs ! Pourquoi l'ouverture de ces structures n'est pas accélérée ?

Pour quelles raisons êtes-vous opposée à l'euthanasie ou au suicide assisté ?

M.P. : La mort fait partie de la vie. Est-ce en la provoquant délibérément que l'on répond à la complexité des situations en fin de vie, alors que la culture et la pratique des soins palliatifs sont insuffisantes ? L'euthanasie ou le suicide assisté est un acte brutal, sans retour et qui ne répond pas au « mal mourir », ni à l'hôpital, ni en EHPAD, ni à domicile. Cela ne lèvera pas le tabou de la mort, ni ne renforcera la solidarité avec ceux que la mort convoque. Ce n'est pas un soin. Avant d'être bénévole d'accompagnement, j'étais soignante et pour moi la mort provoquée est une action contraire à ma mission : soigner. En tant que bénévole, je me dois d'accompagner les malades en les écoutant, en les soutenant avec respect, bienveillance et humanité. Si de nouvelles dispositions - euthanasie ou suicide assisté - voient le jour, on peut craindre des élargissements ou glissements au détriment des plus vulnérables : les personnes souffrant de troubles psychiatriques, les personnes lourdement handicapées, les personnes âgées atteintes de maladies démentielles et ne pouvant s'exprimer... La réponse humaine à la souffrance de l'autre est la présence et le lien et non le geste qui tue.