

RAPPORT D'INFORMATION

**FIN DE VIE :
PRIVILÉGIER UNE ÉTHIQUE DU SOIN**

Les annonces du Président de la République à la fin de l'été 2022 et la position nouvelle du Comité national consultatif d'éthique (CCNE) ont conduit la commission à réfléchir, moins d'un an et demi après son rapport sur les soins palliatifs, à l'opportunité d'une évolution du cadre juridique de la fin de vie en France.

La commission des affaires sociales constate qu'**au-delà du principe d'une aide active à mourir, lui-même discutable, les modalités éventuelles de mise en œuvre soulèvent bien plus de difficultés éthiques et sociales qu'elles n'offriraient de solutions aux situations « limites » parfois avancées dans le débat public.** C'est pourquoi, au terme de cette mission, la commission des affaires sociales appelle à **privilégier un « modèle français » de l'éthique du soin, fondé sur l'accompagnement et une offre effective de soins palliatifs, non sur un accès au suicide assisté ou à l'euthanasie.**

Cette synthèse présente, comme le rapport, la position majoritaire de la commission des affaires sociales, défendue par Mmes Corinne Imbert et Christine Bonfanti-Dossat. Au-delà des conclusions partagées sur la situation des soins palliatifs et la méthode gouvernementale, la position de Mme Michelle Meunier se distingue de celle des rapporteuses précitées ; elle est exposée en dernière partie.

1. UN CADRE DE DISCUSSION CONTRAINT

Les trois rapporteuses regrettent que le cadre actuel du débat sur la fin de vie, **dicté par une commande de l'exécutif dont la motivation, incertaine, impose un agenda et des conclusions écrites par avance** : il faudrait ouvrir un « droit » à une aide active à mourir, à charge pour le législateur ensuite d'en définir les modalités pratiques.

Un orchestre mal coordonné de prises de position prétendument unanimes s'est formé, mêlant des légitimités parfois questionnables et des revendications aux justifications discutables.

À la question posée par la Première ministre « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? », la Convention citoyenne n'a pu répondre autrement que par la négative. Le Président de la République a en conséquence annoncé le 3 avril dernier un projet de loi. Loin d'en préciser de réels contours, **la commande présidentielle se borne à consacrer à tout prix l'aide active à mourir dans la loi.**

2. UNE DEMANDE SOCIALE DIFFUSE ET DÉLICATE À TRADUIRE

A. UNE DEMANDE MAL DÉFINIE

La demande sociale d'accès à une aide active à mourir couvre deux réalités très distinctes : celles d'une **demande d'apaisement de certaines souffrances irréductibles en fin de vie**, et celle d'une **demande d'autodétermination en toutes circonstances**.

La mission rejoint le CCNE dans le constat que les **hypothèses de souffrance irréductibles en fin de vie se sont diversifiées**, et que ces situations-limites peuvent ne pas entrer dans les cases dessinées par la loi Claeys-Leonetti. Il est des personnes atteintes d'affections incurables et invivables, qui souhaitent mourir précocément. L'exemple le plus connu est celui de la maladie de Charcot, dont les personnes atteintes savent dès le diagnostic qu'elles sont condamnées.

Les échanges réalisés avec des spécialistes, et les études publiées sur la question, montrent toutefois que **les souhaits de mort provoquée sont rarissimes chez ces personnes, infiniment plus que ceux des bien-portants à qui la question est posée** par voie de sondage et qui se projettent à leur place.

B. DES MODALITÉS D'ENCADREMENT EXCESSIVEMENT COMPLEXES

Quand bien même le principe d'une aide active à mourir serait jugé recevable, les problèmes posés par sa mise en œuvre semblent toutefois insolubles.

1. Le fait générateur est impossible à délimiter précisément

Le CCNE propose de l'envisager dans le même cas de figure que celui de la sédation profonde et continue de la loi de 2016, mais pour **les patients dont le pronostic vital est engagé à moyen terme**. De nombreux interlocuteurs de la mission, et le Gouvernement lui-même d'après ses premiers travaux, disent vouloir **circonscrire le périmètre de l'aide active à mourir aux patients atteints de pathologies particulièrement graves et incurables**, voire en exclure les demandes justifiées par des souffrances psychiques, ou bien encore celles des mineurs. Ces encadrements apparaissent fragiles : dans les pays qui ont rendu possible l'aide active à mourir, la pression à l'élargissement progressif des critères est forte, et difficilement résistible par les pouvoirs publics.

Il semble donc **illusoire de penser que les verrous posés sur la procédure dans un premier texte pourraient constituer de sérieuses garanties de sécurité pour l'avenir**. Des évolutions législatives ultérieures seraient toujours présentées comme des ajustements, éventuellement justifiés par l'application du principe d'égalité et une conception toujours plus subjective de la dignité, conformément à la rhétorique des droits subjectifs dans laquelle est formulée la demande d'aide active à mourir.

2. Un acte particulièrement complexe à encadrer

Les modalités de réalisation de l'acte lui-même sont aussi délicates à arrêter que les critères matériels d'accès au dispositif sont complexes à définir. Que la question se porte sur **l'appréciation de la situation médicale du patient, sur le moment de l'acte ou encore sur l'évaluation de l'autonomie** du demandeur, aucune réponse précise ne peut être apportée de manière satisfaisante, si du moins l'on prétend encadrer solidement le dispositif.

En outre, alors que le débat se concentre sur le principe même de l'aide active à mourir, **peu distinguent le suicide assisté de l'euthanasie**. Et peu s'interrogent sur les personnes qui pourraient effectivement en bénéficier, alors même que le CCNE soulignait que le suicide assisté présentait la faiblesse de n'être pas accessible aux personnes atteintes de certaines affections paralysantes.

La commission ne peut enfin qu'adhérer pleinement aux **fortes réticences des soignants à leur participation aux actes** d'euthanasie ou de suicide assisté. Ces derniers ne relèvent pas du soin, et pourraient créer une confusion dans la relation entre le patient et les soignants qui l'accompagnent.

3. Un contrôle *a posteriori* qui relève souvent du seul constat

Les exemples étrangers invitent également à **relativiser les arguments selon lesquels il serait possible de construire un dispositif français plus encadré que ceux des pays ayant déjà ouvert l'aide active à mourir.**

D'une part, **le modèle belge a bien montré ses limites, la commission de contrôle se bornant à constater le recensement des seules déclarations qui lui sont adressées**, sans pouvoir auditer les pratiques ou contrôler les professionnels. Quant au système néerlandais, pourtant présenté comme particulièrement encadré, il n'a pas permis de contrôler le recours toujours plus important à l'euthanasie. Les proportions de décès par euthanasie atteignent dans ce pays un niveau qui interdit de penser qu'elle reste limitée aux personnes placées dans des situations de souffrance réfractaire et au pronostic vital engagé à court ou moyen terme.

3. LE CHOIX DÉTERMINÉ DU SOIN ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

A. UN DÉBAT PARTICULIÈREMENT INTEMPESTIF

En période de crise écologique, géopolitique et sociale, il semble particulièrement maladroite de poursuivre de tels projets. **Les effets collatéraux raisonnablement prévisibles de l'aide active à mourir pour la société tout entière éclipseraient les gains de liberté et d'apaisement apportés au petit nombre qui aspire réellement à pouvoir en disposer** : rationalisation des ressources de l'offre de soins, pression exercée sur les plus fragiles, renforcement des inégalités.

Il faut en particulier s'interroger sur **le signal que le législateur enverrait *a priori* aux personnes qui remplissent les critères**, surtout si certains patients sont explicitement visés à longueur de discours : de la compassion pour l'expression subjective d'une souffrance, ne risque-t-on pas de glisser vers l'expression d'un jugement de valeur sur certaines conditions de vie ?

Comment faut-il comprendre l'empressement du chef de l'État à introduire l'aide active à mourir, plutôt qu'à présenter la loi grand âge et autonomie promise depuis cinq ans ?

B. PRIVILÉGIER UNE SOCIÉTÉ DE LA SOLLICITUDE

La **médecine palliative** a connu des avancées majeures depuis les années 1990-2000, de sorte que c'est essentiellement **par défaut d'une bonne couverture sur le territoire que l'on meurt encore trop mal dans notre pays**. C'est là que les efforts doivent être portés, non sur un dispositif d'aide active à mourir qui risquerait dangereusement d'être une option de repli faute d'offre de soins satisfaisante.

- **Le « modèle français de fin de vie »** que la commission appelle de ses vœux ne peut ainsi être que celui de **l'accompagnement solidaire, fondé sur une éthique du soin.**

Un tel modèle doit être **facteur de solidarité à l'égard des plus vulnérables**, accompagnés jusqu'au bout selon leurs choix, partout sur le territoire ; **facteur de revalorisation du rôle des soignants**, majoritairement hostiles à la réalisation d'un acte d'aide à mourir, et en quête de sens dans leur métier ; et **facteur d'espoir pour chacun dans la vie collective**, porteuse de sollicitude.

Il repose essentiellement sur deux piliers : **la préservation du « trésor national » que constitue la loi Claeys-Leonetti, et l'application des recommandations du précédent rapport de la commission sur les soins palliatifs¹.**

¹ Rapport d'information n° 866 (2020-2021) de Mmes Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Imbert et Michelle Meunier, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 29 septembre 2021.

4. UNE OUVERTURE DE L'AIDE ACTIVE À MOURIR SOUTENUE PAR L'UNE DES RAPPORTEURES

A. UN CADRE JURIDIQUE QUI NE RÉPOND PAS À CERTAINES SITUATIONS DE GRANDE SOUFFRANCE

Michelle Meunier, dans la continuité de son rapport sur la proposition de loi « visant à établir le droit à mourir dans la dignité », considère que la loi actuelle ne permet pas de répondre à l'ensemble des situations de souffrance identifiées. Parmi ces situations, on peut citer les **maladies neurodégénératives particulièrement graves**, telles que la **sclérose latérale amyotrophique (SLA)**, les **états pauci-relationnels stables** et les **maladies neurodégénératives susceptibles d'occasionner des troubles cognitifs lourds affectant gravement l'autonomie de la personne**, telles que la maladie d'Alzheimer ou certaines démences. Dans le premier comme le dernier cas, ces pathologies peuvent générer des souffrances existentielles chez les patients notamment au regard de la perte d'autonomie.

B. UNE VOIE ÉTHIQUE POUR UN ACCÈS À L'AIDE ACTIVE À MOURIR EN FRANCE ET LE DROIT À UNE MORT DIGNE

Les évolutions prudentes que le législateur a pu soutenir depuis 1999 concernant les droits des patients et l'accès aux soins palliatifs montrent aujourd'hui **leurs limites et leur caractère incomplet**. Ce constat est d'ailleurs fait par le Comité national consultatif d'éthique, lequel estime bien, dans son avis 139, « *qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes, avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger* ». La rapporteure estime que le texte déposé en 2020 devrait pouvoir utilement servir de base de travail à l'ouverture d'un accès à l'aide active à mourir, avec deux modalités de mise en œuvre, le **suicide assisté** et l'**euthanasie**. Il sera nécessaire de veiller à l'encadrement du dispositif et garantir **l'autonomie de la personne** mais aussi **la traçabilité et la collégialité de la décision médicale d'accéder à la demande du patient**.

Le droit à la vie et à une vie digne commande un droit à une mort digne pour chacun. Il appartient à la société, compte tenu des moyens dont elle dispose, de rendre effectif ce droit.

Réunie le mercredi 28 juin 2023 sous la présidence de Catherine Deroche, la commission des affaires sociales a adopté les conclusions de la mission, s'est opposée à l'ouverture d'un droit à l'aide active à mourir et a autorisé la publication des travaux des rapporteures sous la forme d'un rapport d'information.



Catherine Deroche
Sénatrice (LR)
de Maine-et-Loire
Présidente



Christine Bonfanti-Dossat
Sénateur (LR)
de Lot-et-Garonne
Rapporteur



Corinne Imbert
Sénatrice (ratt. LR)
de la Charente-Maritime
Rapporteure



Michelle Meunier
Sénatrice (SER)
de la Loire-Atlantique
Rapporteure

Consulter le rapport d'information : <https://www.senat.fr/notice-rapport/2022/r22-795-notice.html>