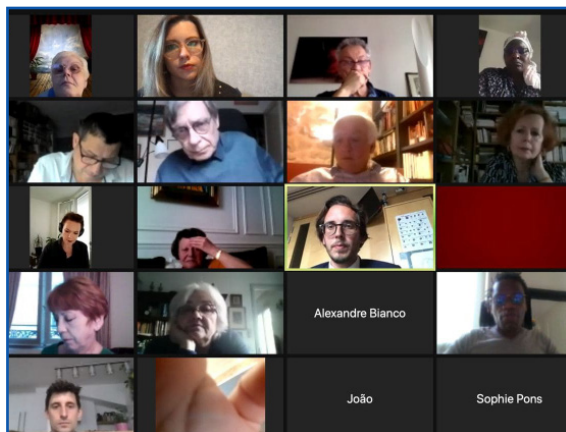



Débat sur la fin de vie

Jeudi 1er avril 2021

Compte-rendu des échanges




N° 288

ASSEMBLÉE NATIONALE
CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958
QUINZIÈME LÉGISLATURE

Examiné à la Présidence de l'Assemblée nationale le 17 octobre 2017.

PROPOSITION DE LOI
donnant le droit à une fin de vie libre et choisie.

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à l'effet de concevoir d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31, du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs
Olivier FALORNI, Sylvie PINEL, Jeanine DUBIE, Stéphane CLATREUX
députés.

Introduction de Pacôme Rupin

- *Rappel sur le contexte du débat*

L'assistance médicalisée à mourir est un sujet de débat qui n'est pas récent et qui concerne de nombreux pays en Europe et dans le monde. Certains ont adopté une ouverture de ce droit depuis près de vingt ans comme les Pays-Bas ou la Belgique, d'autres plus récemment comme l'Espagne ou le Canada.

Il convient de faire attention au terme d'euthanasie. Les législations encadrent strictement l'aide médicalisée à mourir il ne s'agit pas dans notre cas d'autoriser une injection létale à une personne sans qu'elle soit gravement malade. Le sujet du débat est avant tout une question de principe à savoir : doit-on donner aux citoyens le droit d'accéder à une aide active à mourir, quelle que soit la situation des soins palliatifs, en cas de maladie incurable et de souffrances physique et psychique ? Rappelons malgré tout qu'il existe encore des inégalités en termes d'accès aux soins palliatifs. Le sujet de la fin de vie fait appel à des convictions personnelles mais aussi médicales.

Dans notre droit actuel issu de la dernière loi sur ce sujet dite Claeys-Leonetti de 2016, il est possible d'avoir recours à une interruption des traitements d'un patient qui souffre d'une affection grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court terme, en procédant à une sédation profonde et continue du patient jusqu'à son décès. Le changement majeur apporté par la proposition de loi que nous étudierons le 8 avril réside dans la possibilité d'administrer à une personne malade une substance létale.

Je suis favorable à cette proposition de loi et je compte la voter. J'ai souhaité que nous en débattions ensemble car je sais que les avis sont partagés au sein même de mon groupe La République En Marche à l'Assemblée. Le gouvernement s'est dit défavorable mais laisse le soin aux parlementaires de décider de la suite apportée à cette proposition de loi.

● *Présentation de la proposition de la loi examinée à l'Assemblée nationale le 8 avril*

- L'article 1er ouvre un **droit à l'aide médicalisée active à mourir** pour toute personne majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, dès lors que cette affection lui inflige une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable.
- Une **clause de conscience** est introduite pour les professionnels de santé qui ne souhaitent pas participer à la mise en œuvre d'une assistance médicalisée pour mourir.

Toutefois, le médecin ou le membre de l'équipe soignante concerné doit notifier son refus au demandeur et l'orienter vers un autre praticien susceptible d'accéder à sa demande.

Il y a un **principe de collégialité** dans la mise en œuvre de ce droit. Le médecin doit saisir deux praticiens dont au moins un est spécialiste de l'affection dont souffre le demandeur.

Ils doivent vérifier le **caractère éclairé, libre et réfléchi de la demande** et informer la personne des possibilités de soins palliatifs qui existent.

Dans un délai de 4 jours, en présence de la personne dite de confiance du malade, ils remettent un **rapport faisant état du caractère incurable de la maladie**, le patient doit alors **confirmer sa demande** pour que la décision soit prise.

À tout moment, jusqu'à l'acte de l'injection le malade **peut révoquer sa décision**.

L'injection peut être faite à domicile ou dans un établissement de santé selon la volonté du patient.

- En cas d'impossibilité d'exprimer une demande libre et éclairée, la volonté du patient doit figurer dans ses **directives anticipées** et/ou ses **personnes de confiance** doivent en faire la demande.
- La qualification du décès par assistance médicalisée active à mourir est considérée comme une **mort naturelle** et non un suicide.
- Une **commission nationale de contrôle** est instituée afin de vérifier que les obligations légales ont été respectées. Si elle estime que ces exigences n'ont pas été respectées ou en cas de doute elle peut saisir le procureur de la République.

Synthèse de notre échange

Tout d'abord, vous avez été nombreux à soulever les enjeux relatifs au droit à l'assistance médicalisée à mourir, trois d'entre eux ont particulièrement attiré votre attention.

- D'une part, vous avez relevé l'importance que représentait l'accompagnement des proches et des familles, afin de bénéficier de conseils face à la fin de vie et aux formalités administratives souvent complexes.
- D'autre part, vous avez évoqué le sujet de l'assurance pour les proches du patient avec l'importance de qualifier le décès en mort naturelle pour les assurances mais aussi pour que la décision du malade ne déclenche pas de problèmes familiaux.
- Enfin, vous avez mentionné l'enjeu de la vérification du choix de la personne avec notamment l'anticipation de la volonté du malade. En effet, certains d'entre vous considèrent qu'il est condamné à souffrir s'il ne peut s'exprimer et que sa décision n'a pas été anticipée. Plusieurs propositions ont été faites à ce sujet dont l'obligation des citoyens à anticiper ce choix, la mise en place des directives anticipées chez un notaire ou encore l'utilisation de la blockchain pour éviter la falsification sur la décision.

L'avis du député :

Au sujet de la famille, son accompagnement administratif et psychologique est en effet très important, notamment s'il y a une divergence entre le choix de la personne et l'avis de ses proches. C'est un des sujets les plus délicats car la personne de confiance fait souvent partie de la famille mais pas obligatoirement. Cela interroge notre conception de la responsabilité du choix individuel par rapport au souhait de la famille. J'ai toujours défendu le fait que le choix d'un individu prime sur le choix de sa famille.

Sur le consentement éclairé, la question se pose moins si la personne peut s'exprimer, de plus, les médecins remettent sous 4 jours en présence de la personne de confiance un rapport, ce qui limite les possibilités de falsification. C'est beaucoup plus compliqué si la personne ne peut plus s'exprimer (ce sont les cas qui ont le plus été médiatisés). Dans ce cas de figure, soit il y a une directive anticipée et la personne de confiance en témoigne également, soit cette dernière est la seule personne à pouvoir faire état des volontés du malade, c'est sur ce point que nous pouvons nous demander si le droit est suffisamment protecteur. En revanche, sur le sujet des directives anticipées, c'est une possibilité qui n'est peut-être pas suffisamment utilisée mais sur lequel on ne peut pas faire beaucoup plus que ce qui existe.

Il y a surtout le rôle de la personne de confiance et il faut faire les démarches pour la nommer. C'est très protecteur parce qu'il y a un cas qui existe et que l'on ne peut pas nier, c'est celui de la famille qui veut accélérer la mort d'un proche pour de mauvaises raisons. Il faut s'assurer que les personnes qui ne peuvent plus exprimer leur volonté soient protégées. S'il n'y a ni directive anticipée, ni personne de confiance, il est difficile d'imaginer une autre voie. Je suis opposé à ce que la décision sur un sujet aussi grave puisse se faire autrement.

- Certains d'entre vous se sont questionnés sur les raisons de l'avis défavorable de l'exécutif quant à cette proposition et sur l'intérêt de légiférer à ce sujet étant donné le recours de patients au « système D ».

L'avis du député :

L'avis de l'exécutif n'est pas une opposition, il a plutôt laissé entendre qu'il s'agissait d'un débat législatif qui concernait en premier lieu la représentation nationale. C'est le rôle des parlementaires, dans le cadre d'une proposition de loi, de s'approprier ce sujet, de défendre nos points de vue et ceux de nos concitoyens. Les sondages montrent d'ailleurs qu'une grande majorité est favorable à ce nouveau droit. Concernant la nécessité d'un encadrement législatif, tout le problème réside dans le fait que si cette pratique n'est pas encadrée, il y a une inégalité d'accès au cœur du sujet. Les médecins qui la pratiquent sont dans une logique humaine mais c'est très dangereux car ils portent toute la responsabilité. On peut interroger la lourdeur et la longueur administrative dans la proposition de loi mais je pense que les avantages l'emportent sur les inconvénients.

- D'autres ont pointé la possibilité de changements dans les progrès de la science, dans la famille du patient ou dans le choix de la part de la personne concernée. Des facteurs que nous ne sommes pas toujours en mesure d'identifier et qui peuvent aider à sortir de la souffrance jugée incurable par des médecins.

L'avis du député :

Concernant les progrès de la science, le texte est clair puisque le jugement sur le fait que la maladie soit incurable se fait au regard des données acquises de la science. Une directive qui a pu être donnée à un moment où la maladie était incurable n'aura évidemment pas le même effet si cette même maladie peut désormais être soignée. Effectivement, un malade peut guérir ou son état peut s'améliorer. Cela pose quand même une question : qu'une personne qui remplit les 3 conditions pour accéder à l'aide médicalisée à mourir, c'est-à-dire d'avoir une maladie incurable, une souffrance insupportable et un choix libre et éclairé pour en décider, aurait pu s'en sortir si elle n'avait pas demandé l'aide médicalisée à mourir. Ce cas rare pourrait exister. C'est un débat à avoir dans le cadre de cette proposition de loi.

- L'un d'entre vous a émis son inquiétude face à un changement de gouvernement qui pourrait être un risque en ouvrant une **possibilité de pratiquer l'eugénisme**.

L'avis du député :

Concernant la stabilité politique et l'ouverture à l'eugénisme, c'est un sujet extrêmement important. Encore une fois, il ne s'agit pas là d'euthanasie qui a un spectre beaucoup plus large que ce que l'on étudie ici. Telle que la loi est faite, aucun gouvernement ne pourrait demander à tous les médecins d'euthanasier une catégorie de personnes. Si le gouvernement souhaite changer la loi, nous avons des garde-fous pour cela, le Parlement doit en débattre et l'adopter. Il pourrait avoir une majorité mais il faudrait encore que la loi soit constitutionnelle et notre Constitution protège contre les dérives d'eugénisme de manière très claire.

- Enfin, vous vous êtes questionnés sur la possible révision de la loi Claeys-Leonetti du fait de cette nouvelle proposition mais aussi sur le rôle du droit européen et son impact en cas de vote favorable de cette proposition en France.

L'avis du député :

Sur le premier point, il s'agit d'une très bonne question car la loi de 2016 est récente. La proposition de loi actuelle est complémentaire : on ne modifie pas ce qu'a fait la loi de 2016, on ajoute un article juste après. Ensuite, personnellement, j'ai d'autres convictions et je ne pense pas que je ferai appel à ce droit. Pourtant, je pense qu'il faut que cela soit autorisé pour ceux qui le souhaitent, de manière très encadrée.

Sur le second point, c'est rarement le cas sur ces sujets, même s'il y a la CEDH (Cour européenne des droits de l'Homme) et des conventions européennes pour encadrer nos droits. Dans notre cas, il n'y a pas de sujet contraignant, d'autres pays l'ont fait et vont même plus loin avec ce que l'on appelle le suicide assisté.

Un grand merci à la vingtaine de participants qui ont permis à ce débat important de soulever les questions et les enjeux qui étaient posés par cette proposition de loi.

*Pacôme
Rupin*