



Paris, le 8 février 2021

**PROPOSITION DE LOI VISANT À ÉTABLIR UN DROIT À MOURIR
DANS LA DIGNITÉ**

Mme Michelle Meunier, rapporteure

Questionnaire pour l'audition d'associations

L'état de l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie en France :

1. Quelle évaluation faites-vous de la capacité des familles et des maisons de retraite à gérer la phase ultime d'aggravation de l'état de santé des personnes en fin de vie ? Quelles sont les raisons, selon vous, qui expliquent que la prise en charge des derniers moments de la vie se passe principalement en milieu hospitalier ?

Le progrès technique dans le domaine de la santé explique que six Français sur dix meurent dans un établissement de santé public ou privé, doté des équipements nécessaires à une prise en charge de pathologies insusceptibles d'être soignées auparavant. Huit sur dix de ces décès en établissements sont enregistrés à l'hôpital public. Dans ces conditions, la prise en charge de la fin de vie concerne principalement les établissements de santé, les EHPAD n'étant pas suffisamment équipés et les familles démunies. (Voir rapport IGAS La Mort à l'hôpital, 2009)

2. Quel est votre sentiment sur l'état de l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie en France ?

D'abord, il importe de souligner que les soins palliatifs ne sauraient constituer une réponse de nature à rendre sans objet la demande des Français de bénéficier d'une aide médicale à mourir instituée par la loi. Par ailleurs, les moyens dévolus aux soins palliatifs sont notoirement insuffisants. Pour près de vingt-sept millions de personnes âgées de plus de soixante ans, dont un peu moins de dix millions de plus de soixante-quinze ans, la France dénombre seulement : 152 USP ; 456 EMSP ; 107 réseaux de SP ; 5000 lits de SP identifiés dans 835 établissements de santé (6 lits en moyenne) (Voir INSEE [Tableaux économiques de la France] et Société française d'accompagnement et de soins palliatifs [SFAP])

3. Comment expliquer les inégalités territoriales observées dans l'accès aux soins palliatifs ?

La densité des moyens dévolus aux soins palliatifs est corrélée avec celle des équipements hospitaliers. En dehors des grandes métropoles où existent des structures hospitalières d'excellence (AP-HP, AP-HM, HCL, HCS, CHRU de Rennes et Lille), la France plus périphérique reste

largement sous-équipée, voire comprend de véritables déserts (anciennes régions Limousin, Auvergne, nouvelle Normandie de façon plus étonnante). Cela vaut pour les USP comme pour les EMSP. (Voir SFAP)

4. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) vous semblent-elles suffisamment armées en compétences et moyens humains et matériels pour remplir leurs missions de manière optimale ? Ces équipes interviennent-elles désormais suffisamment à domicile et en Ehpad ?

Environ, 700 000 personnes, âgées en moyenne de 85 à 88 ans, vivent en EHPAD. Deux tiers d'entre elles y sont accueillies jusqu'à leur décès. Dans une proportion de 60 %, les autres personnes meurent à l'hôpital, qu'elles soient âgées ou en phase terminale d'une maladie. Pour 600 000 décès par an (2018, l'année 2020 étant exceptionnelle), dont 360 000 à l'hôpital et 240 000 en EHPAD ou à domicile, les moyens des EMSP paraissent dérisoires quels que soient les compétences et le dévouement des personnels. Il est probable que la prise en charge à domicile, voire en EHPAD, reste marginale, notamment dans les régions très dépourvues.

5. D'une façon générale, quelle évaluation faites-vous de la place des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie dans la formation initiale et continue des professionnels de santé, en particulier des médecins ?

S'agissant de la formation continue, la FNLP ne dispose pas d'information particulière. En revanche, s'agissant de la formation initiale en soins palliatifs, elle relève que vingt sites seulement préparent les médecins qui le souhaitent à un diplôme universitaire d'un an et vingt-cinq à un diplôme interuniversitaire de deux ans. Quant aux instituts de formation en soins infirmiers (IFSI), leur programme comprend une unité de valeur sur les huit du chapitre consacré aux sciences et techniques infirmières, l'un des six que comporte la formation des infirmiers diplômés d'État (IDE). Il faut préciser que celle-ci prévoit 2100 heures de stages en trois ans : il est probable que l'appréhension des soins palliatifs demeure pour le moins modeste.

6. Les notions et dispositifs consacrés par la loi « Claeys-Leonetti » (obstination déraisonnable, sédation profonde et continue jusqu'au décès, directives anticipées, personne de confiance...) sont-ils bien connus des médecins, du milieu hospitalier et des Ehpad et établissements de prise en charge des personnes âgées ?

Dans son rapport préparatoire à l'élaboration de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, le professeur Didier Sicard avait constaté la méconnaissance de la loi Léonetti de 2005 par les personnels de santé. Il avait insisté sur la nécessité de leur faire connaître ce texte. Il ne semble pas, à la connaissance de la FNLP, que la situation ait évolué de façon notable : la loi du 2 février 2016 reste à découvrir pour beaucoup de praticiens.

7. Existe-t-il une définition réglementaire ou jurisprudentielle de la notion d'« obstination déraisonnable » ? Cette notion est-elle appréciée différemment selon les médecins et les services hospitaliers ? Faudrait-il, selon vous, préciser cette notion et les



critères pour en définir les contours ?

L'affaire Vincent Lambert a eu un seul mérite : en raison de l'acharnement des parents de l'intéressé à s'opposer à la décision du médecin du CHU de Reims d'interrompre des soins déraisonnables, prise légalement au terme de la procédure prévue par la loi, elle a permis aux différents juges saisis d'interroger la notion « d'obstination déraisonnable ». En 2015, la CEDH précise que la loi française de 2005 était suffisamment claire et ne contrevenait pas à l'article 2 relatif au droit à la vie de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales (Voir CEDH, 5 juin 2015, Lambert et autres c/ France et CEDH, 30 avril 2019, Lambert c/ France). En 2017, saisi d'une question prioritaire de constitutionnalité, le Conseil constitutionnel a considéré, au regard de la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen du 26 août 1789 et du préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, repris en tête de celle du 4 octobre 1958, que « le législateur, qui a assorti de garanties suffisantes la procédure qu'il a mise en place, n'a pas porté d'atteinte inconstitutionnelle au principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine et à la liberté personnelle. » (Voir CC, 2 juin 2017, 2017-632 QPC). En 2017 également, le juge des référés du Conseil d'État a clairement interprété la notion « d'obstination déraisonnable » : « Outre les éléments médicaux, qui doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégialement et porter notamment sur [l'] état actuel [du malade] depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et le pronostic clinique, le médecin doit accorder une importance particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens [ou] prendre en compte l'avis de la personne de confiance [...] » (Voir CE, Ord., 24 avril 2019, n° 428117). Enfin, en assemblée plénière, la Cour de cassation a jugé que l'État ne commet pas de voie de fait (exécution forcée d'une décision administrative mettant en cause une liberté individuelle que le juge judiciaire protège en application de l'article 66 de la Constitution du 4 octobre 1958) en faisant appliquer une décision d'interruption des soins déraisonnables dans les conditions prévues par la loi. (Voir Cour de cass, 28 juin 2019, n° 19-17330 et 19-17342, arrêt n° 647)

Au vu de cette abondante jurisprudence, le législateur ne semble pas devoir se pencher davantage sur cette notion.

En tout état de cause, le problème n'est pas tant celui de « l'obstination déraisonnable » que celui du droit reconnu à chaque individu atteint d'une maladie incurable et supportant des souffrances physiques et/ou psychiques intolérables de prendre librement la décision de mettre fin à ses jours avec le concours d'une assistance médicale. En effet, la loi actuelle autorise, certes, la « sédation profonde et continue jusqu'au décès » (SPCJD) sur demande du patient ou sur initiative du médecin qui agit dans un cadre collégial et après avoir pris l'avis de la personne concernée ou de la personne de confiance qu'elle a désignée, ou, à défaut, de la famille. Néanmoins, le malade est livré à des actes médicaux ne présentant pas par eux-mêmes un caractère létal. Or, la pleine liberté de conscience implique de laisser à l'individu le choix du moment de sa mort : la Révolution française a dépénalisé le suicide ; le

XXI^e siècle doit offrir à chacun la possibilité de recourir à une assistance médicale à mourir et non simplement une sédation entraînant indirectement la mort (principe du double effet inspiré de Thomas d'Aquin). (Voir d'Aquin, Thomas, Somme théologique [II-II, q.64, a.7])

Comme l'écrivait Épicure dans la Lettre à Ménécée : « [...] la connaissance de cette vérité que la mort n'est rien pour nous, nous rend capables de jouir de cette vie mortelle, non pas en y ajoutant la perspective d'une durée infinie, mais en nous enlevant le désir de l'immortalité. » Pour aborder sereinement le moment de la mort, il importe que l'individu ait l'assurance de pouvoir échapper à sa demande et en pleine conscience aux dernières souffrances insupportables de la vie.

8. Pensez-vous que la procédure collégiale aujourd'hui mise en œuvre soit satisfaisante pour les cas suivants :
- décider de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable pour une personne hors d'état d'exprimer ?
 - décider de l'administration de la sédation profonde et continue jusqu'au décès au patient qui demande cette sédation ?
 - décider de l'administration de la sédation profonde et continue jusqu'au décès au patient hors d'état d'exprimer sa volonté ?

L'affaire Vincent Lambert a mis en évidence que la loi actuelle permet aux personnes excipant d'un intérêt à agir de s'opposer non seulement à la volonté exprimée par le malade de manière informelle dans le passé mais également à la décision prise collégalement par les médecins conformément à la loi. Par conséquent, comme il a été dit plus haut, le problème n'est pas celui de la collégialité mais celui de droit irrévocable de l'individu de choisir sa mort avec une assistance médicale.

À supposer que le législateur envisage d'introduire en droit français ce droit à une assistance médicale à mourir, sur le modèle de la loi belge du 28 mai 2002, il serait utile de confier à deux médecins le soin de vérifier la réunion des conditions d'ouverture du droit.

9. Quel est votre sentiment sur les conditions de mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) ?

Le recueil de la volonté du malade ou de la personne de confiance, la collégialité de la décision ne posent pas de problème en théorie. Néanmoins, encore une fois, qui veut retarder l'application de la loi peut le faire en empruntant la voie contentieuse comme l'a montré l'affaire Vincent Lambert.

Au surplus, une fois mise en œuvre, la SPCJD n'est pas sans inconvénient lorsqu'elle dure longtemps (Voir site Génétique qui mentionne une étude de 2018 faisant état d'une durée de SPCJD comprise entre un quart d'heure et six jours). En particulier, l'interruption de l'hydratation peut entraîner des effets indésirables importants. À cet égard, un acte médical conduisant à la mort effectué à la demande du malade évite ces effets indésirables, douloureux pour les patients, pour leurs proches et pour les personnels de soin.



10. Constatez-vous en pratique une opposition de certains soignants à la mise en œuvre de la SPCJD ? Quelles peuvent être les raisons de cette opposition ?

La FNLP n'a pas d'information en la matière.

11. Des difficultés ont-elles été rencontrées par les équipes soignantes pour la mise en œuvre de la SPCJD, notamment des oppositions de la part de la famille ou de l'entourage ? Le souhait du patient de bénéficier de la SPCJD dans ses directives anticipées est-il de nature à apaiser d'éventuelles oppositions ?

En dehors de l'affaire Vincent Lambert, qu'elle a suivie attentivement, la FNLP, association philosophique, n'a pas d'éléments précis que seules peuvent recueillir les structures impliquées directement dans la prise en charge des malades en fin de vie.

12. Existe-t-il des délais réglementaires pour la mise en œuvre de la SPCJD lorsque celle-ci a été demandée par le patient ? Faudrait-il, selon vous, imposer de tels délais afin d'éviter des différences de traitement entre patients ?

À notre connaissance, aucun délai réglementaire n'est prévu pour engager la procédure collégiale préalable à la mise en œuvre de la SPCJD ni pour encadrer le déroulement de celle-ci. Dans la mesure où - dans l'hypothèse où un droit effectif à l'aide médicale à mourir serait ouvert par le législateur en faveur du malade - pourrait subsister, à l'initiative du praticien, une SPCJD lorsque le patient ne formule aucun souhait tendant à l'application de ce nouveau droit, pour mettre en œuvre cette SPCJD résiduelle l'introduction de délais pourrait améliorer la situation actuelle qui laisse au médecin hostile à toute intervention préalable au décès la possibilité de faire durer la procédure inutilement.

13. Existe-t-il des bonnes pratiques ou un encadrement réglementaire sur les pratiques sédatives de fin de vie ? Ces pratiques sont-elles appréciées différemment selon les spécialités médicales et les équipes soignantes concernées ? Les recommandations de la HAS de 2018 sur la mise en œuvre de la SPCJD vous semblent-elles suffisamment respectées ?

La HAS et la SFAP ont édicté des guides de bonnes pratiques. La FNLP n'a aucun moyen de savoir si ces documents sont bien respectés.

14. La SPCJD est-elle suffisamment mise en œuvre en médecine de ville et en hospitalisation à domicile ? Les conditions sont-elles réunies pour permettre aux médecins de ville de permettre l'effectivité du droit à la SPCJD à domicile ?

Sur ces questions techniques, la FNLP ne saurait se prononcer. Toutefois, intuitivement, il semble que la mise en œuvre de la SPCJD à domicile, voire en EHPAD, nécessite une surveillance continue. Compte tenu des faibles moyens dévolus aux EMSP, la SPCJD assurée par celles-ci ne peut être que marginale. Quant à l'hospitalisation à domicile (HAD), elle concerne 100 000 à 120 000 personnes et représente 4,5 à 5,0 millions de journées d'hospitalisation. Assurée à concurrence d'un peu plus d'un quart par les hôpitaux publics, elle correspond à la prise

en charge de 20 patients pour 100 000 habitants. Elle repose sur trois modèles : un modèle polyvalent, un modèle gériatrique et un modèle spécialisé pour partie consacrée aux soins palliatifs. Par conséquent, la prise en charge de la fin de vie par la HAD, en dépit de son développement, reste probablement, elle aussi, très limitée (Voir Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile, L'hospitalisation à domicile, une exception française ?, décembre 2016). Enfin, compte tenu des « déserts médicaux », les médecins de ville ne sauraient vraisemblablement répondre à toutes les demandes.

15. Le dispositif des directives anticipées vous semble-t-il désormais bien connu tant des personnes que du milieu médical ? Le modèle de rédaction proposée par la Haute Autorité de santé et disponible dans le dossier médical partagé vous semble-t-il pertinent et suffisamment diffusé ? Des améliorations à cet égard vous semblent-elles nécessaires ?

Les modèles de formulaires de directives anticipées proposés par les services du Premier ministre (DILA) paraissent très complets. En revanche, il n'est pas certain que le dispositif soit bien connu des Français. D'après le journal Ouest-France, qui fournit les résultats d'un sondage réalisé par l'IFOP du 13 au 16 octobre 2017, 14 % seulement d'entre eux auraient rédigé de telles directives. Ce pourcentage n'atteignait que 17 % parmi les personnes âgées de 65 ans et plus. (Voir IFOP, Les Français et les directives anticipées, octobre 2017)

L'information du public reste donc à développer très largement. Si un droit à l'aide médicale à mourir est créé, comme le souhaite la FNLP, elle devra faire l'objet d'un effort considérable pour mettre chaque individu en situation de l'exercer de manière effective.

16. La possibilité de rédiger des directives anticipées bénéficie-t-elle également aux personnes sous curatelle ou aux mineurs émancipés ? Quelle est la situation des majeurs protégés à cet égard ?

Les formulaires proposés par l'administration prévoient le cas des curatelles. En revanche, sauf erreur, ils n'envisagent pas celui des mineurs émancipés. Cette lacune pourrait être utilement comblée.

17. Les directives anticipées sont-elles aujourd'hui consignées dans un registre accessible aux professionnels de santé ?

Pour l'instant, l'auteur de directives anticipées les remet à son médecin traitant, les apporte avec lui à l'hôpital ou les dépose dans le dossier médical partagé qu'il a accepté d'ouvrir auprès de l'assurance maladie.

La constitution d'un registre national tenu par une autorité sanitaire publique, sur le modèle de celui des refus de prélèvements d'organes que gère l'Agence de la biomédecine, serait un progrès. Pour la plus grande part des personnes, il pourrait être directement alimenté et modifié en ligne. Pour les autres, l'administration recueillerait les directives et les enregistrerait dans le registre national.

18. Les personnes sont-elles suffisamment alertées sur la nécessité de désigner une personne de confiance pour faire connaître leur volonté ? Est-il possible d'en désigner *via* son dossier médical partagé ? Quelles



pourraient-êre les voies d'amélioration pour généraliser la désignation des personnes de confiance ?

Des progrès peuvent sans doute intervenir. Néanmoins, beaucoup d'actes médicaux ou chirurgicaux effectués à l'hôpital interviennent après la désignation d'une personne de confiance.

Les éventuelles limites de la loi « Claeys-Leonetti » :

19. L'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est prévue que dans trois situations :
- patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme avec souffrance réfractaire aux traitements ;
 - patient atteint d'une affection grave et incurable qui a décidé d'arrêter son traitement avec risque de décès à brève échéance et de souffrance insupportable ;
 - patient hors d'état d'exprimer sa volonté et pour lequel le traitement de maintien en vie est arrêté au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

L'administration d'une SPCJD garantit-elle une fin de vie digne aux personnes qui y sont éligibles dans ces trois situations ?

Pour les raisons exposées plus haut, la SPCJD ne saurait constituer l'avancée majeure que la FNLP propose pour assurer la pleine liberté de conscience de l'individu : la création au bénéfice du patient, dégagé de toute référence à la théorie du double effet, d'un droit à obtenir une aide médicale à mourir en cas de maladie incurable entraînant des souffrances physiques et/ou psychiques intolérables. La SCPJD, qui parfois entraîne des effets indésirables majeurs et peu compatibles avec une fin de vie sereine, devrait simplement répondre aux besoins des personnes ayant renoncé à exercer ce nouveau droit à conquérir.

20. Les trois situations précitées vous semblent-elles recouvrir l'ensemble des situations présentant un enjeu pour le droit des personnes à bénéficier d'une fin de vie digne ? Quelles sont les situations auxquelles la loi n'apporte pas de réponse satisfaisante ?

Les trois situations évoquées ne prennent pas en compte celle particulière des mineurs faisant preuve d'un discernement suffisant. La loi belge du 28 février 2014 ayant modifié celle du 28 mai 2002 règle ce problème de manière satisfaisante.

21. L'aspect réfractaire de la souffrance aux traitements vous semble-t-il un critère pertinent pour autoriser l'administration de la SPCJD aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable et dont le pronostic est engagé à court terme ? Les équipes soignantes arrivent-elles aisément à s'accorder sur l'évaluation de ce critère ?

La FNLP n'a aucun moyen de vérifier le degré de consensus des équipes soignantes sur la définition du caractère réfractaire de la souffrance. En revanche, elle considère qu'au-delà de la douleur physique il y a lieu de tenir compte de la douleur morale éprouvée par les malades. Par exemple, le rapport du professeur Didier Sicard faisait état du sentiment difficilement supportable d'être une charge pour leur famille et/ou la société ressenti par des personnes en fin de vie et en état de dépendance.

L'aspect psychologique doit donc être pris en compte.

22. De même, l'évaluation du critère de pronostic vital engagé à court terme vous semble-t-elle aisée ? Existe-t-il des recommandations sur ce qu'il faut entendre par engagement du pronostic vital et « court terme » ?

La FNLP ne saurait se prononcer sur une question éminemment médicale. En revanche, l'affaire Vincent Lambert montre que le pronostic vital, dans les étroites limites de ce que permet un coma définitif chez un sujet cérébro-lésé, n'était pas engagé à court terme. Vincent Lambert aurait sans doute pu être maintenu en vie végétative encore longtemps. Néanmoins, les plus éminentes juridictions ont validé la décision du médecin du CHU de Reims de mettre fin à son calvaire par une SPCJD.

23. Que pensez-vous des situations qui peuvent conduire certaines personnes à se rendre à l'étranger pour bénéficier d'un suicide assisté ou d'une euthanasie ? Identifiez-vous des problèmes dans la prise en charge de ces personnes à l'étranger ?

Le recours de certains Français aux possibilités d'aide médicale à mourir offertes par des législations étrangères, notamment celles de la Belgique et de la Suisse, met en évidence les carences de la loi française alors même que 90 % des personnes sont favorables à la création d'un droit équivalent. D'ailleurs, les mêmes lacunes affectent le droit français en matière d'IVG (la durée pendant laquelle elle peut être pratiquée devrait néanmoins passer de douze à quatorze semaines pour répondre aux besoins des cinq mille femmes qui se rendent à l'étranger pour avorter) ou de gestation pour autrui. Alors même que les progrès de la médecine permettent de satisfaire les désirs de l'individu en ces matières, auparavant impossibles à assouvir, le début comme la fin de la vie restent dans notre pays marqués par l'influence des dogmes religieux, en dépit de la séparation des Églises et de l'État depuis plus d'un siècle.

24. Quelle évaluation faites-vous de la SPCJD en médecine palliative pédiatrique ? Quelles sont les principales difficultés à cet égard ? Des clarifications législatives ou réglementaires vous semblent-elles nécessaires ?

Comme nous l'avons dit plus haut, l'aide médicale à mourir que réclame la FNLP doit pouvoir être offerte aux mineurs, comme en Belgique. En revanche, la FNLP ne dispose d'aucun élément pour évaluer la SPCJD pédiatrique.

25. Pensez-vous qu'il faille maintenir l'exclusivité de l'administration de la SPCJD aux experts en soins palliatifs ? Faudrait-il envisager d'étendre la possibilité de son administration à d'autres spécialités ? Les équipes de soins palliatifs sont-elles suffisamment associées en amont de la décision de recourir à la SPCJD ou sont-elles cantonnées à sa mise en œuvre ?

La réponse à cette question renvoie à la formation des praticiens sur la fin de vie : lorsque celle-ci sera largement développée, le rôle actuellement dévolu aux seuls experts pourra être étendu à d'autres médecins.



26. Les médecins ont-ils des craintes pour l'engagement de leur responsabilité lorsqu'ils sont saisis d'une demande d'un patient de bénéficier d'une SPCJD ? Les garanties légales sont-elles aujourd'hui suffisamment claires pour prévenir tout risque à cet égard ?

Au vu de la jurisprudence des juridictions éminentes évoquée plus haut et si la procédure collégiale est correctement respectée, la responsabilité des médecins ne semble pas davantage menacée qu'en d'autres matières, surtout lorsque la demande émane du malade.

Les dispositions de la proposition de loi :

27. Que vous inspire la reconnaissance du droit à l'aide active à mourir ? Êtes-vous favorable à la reconnaissance dans la loi du suicide assisté et de l'euthanasie comme les deux modalités de mise en œuvre de ce droit ?

Après avoir examiné les législations étrangères, la FNLP considère que la loi française pourrait offrir le choix aux malades de recourir soit à l'acte pratiqué par un médecin, comme en Belgique, soit au suicide assisté, comme en Suisse. La proposition de loi va dans ce sens.

28. La reconnaissance d'un tel droit vous semble-t-elle poser des difficultés avec le principe d'interdiction pour le médecin de donner délibérément la mort ?

Pour la FNLP, le devoir premier d'un médecin consiste à prodiguer les soins que nécessite le patient. Le serment d'Hippocrate d'origine indique certes : « Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice. Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion » Néanmoins, il s'agit d'un précepte de prévention du meurtre ou de la complicité d'assassinat ou de l'utilisation inappropriée des remèdes. La Grèce ancienne reconnaissait, en même temps, le suicide rationnel et le médecin Thrasyas de Mantinée avait inventé la drogue de la « mort douce ».

Compte tenu de l'évolution des mentalités, l'institution d'une aide médicale à mourir à la demande d'un malade atteint d'une affection incurable paraît compatible avec le devoir du médecin de satisfaire au mieux les besoins de son patient, y compris lorsque la mort approche. La FNLP rappelle que 90 % de la population est favorable à la création d'un droit à bénéficier d'une aide médicale à mourir.

29. Les critères¹ prévus par l'article 2 de la proposition de loi pour bénéficier de l'aide active à mourir vous semblent-ils pertinents et complets ? Des modifications à cet égard devraient-elles, selon vous, être envisagées ?

Les critères énoncés par la proposition de loi paraissent fondés. Toutefois, l'article 2 [L. 1110-5-4] ne traite pas plusieurs cas. D'une part, pourraient entrer dans le champ de l'article 2 les personnes incapables majeures qui auraient déposé des directives anticipées en vue de bénéficier d'une aide médicale à mourir avant le constat de leur

¹ Personne capable, phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, pas de nécessité d'imminence du décès, souffrance physique ou psychique jugée insupportable par le patient ou état de dépendance jugé par le patient incompatible avec sa dignité.

incapacité (sans préjudice des dispositions des projets d'articles L. 1111-11 et L. 1111-13-1) ainsi que les mineurs émancipés ayant procédé à la même formalité. D'autre part, des mesures particulières seraient à prévoir en faveur des mineurs non émancipés dotés d'une capacité de discernement (cf. Belgique).

30. Les conditions de délai prévues par la proposition de loi pour le traitement de la demande de bénéficier de l'aide active à mourir² et pour sa mise en œuvre³ vous satisfont-elles ?

Les délais mentionnés dans la proposition de loi, deux fois quarante huit heures dans la limite totale de quatre-vingt-seize heures, paraissent raisonnables. Durant ces délais, il importe de fournir au malade les soins appropriés pour apaiser sa douleur.

31. La procédure de traitement de la demande, articulée autour du médecin et d'un confrère accepté par le patient ou sa personne de confiance, vous semble-t-elle suffisamment collégiale et opérationnelle ?

La consultation d'un confrère par le médecin saisi de la demande est bienvenue. Il faudrait peut-être simplement préciser, comme le fait la loi belge, que ce confrère doit être indépendant tant du patient que du praticien saisi de cette demande.

En outre, la procédure pourrait comprendre une étape obligatoire d'échanges avec l'équipe soignante.

32. Êtes-vous favorable à la mise en œuvre d'une procédure de contrôle *a posteriori* des protocoles de mise en œuvre d'une aide active à mourir avec transmission du rapport médical à une commission nationale ?

Ce contrôle a posteriori est non seulement utile mais indispensable. Peut-être faudrait-il préciser, à ce stade, sauf si cela relève du seul domaine réglementaire (alors il faudrait préciser qu'un décret en Conseil d'Etat précisera leurs compétences et leur fonctionnement), que les commissions régionales remettent un rapport annuel à la commission nationale et signale sans délai tout incident à celle-ci.

Êtes-vous favorable à la reconnaissance pour les professionnels de santé d'une clause de conscience spécifique leur permettant de ne pas apporter une aide active à mourir ? La clause de conscience générale ne suffit-elle pas ?

Comme pour l'IVG, la FNLP n'est pas favorable, par principe, à la clause de conscience faisant échec à l'exercice d'un droit reconnu à un tiers. Toutefois, elle observe que la proposition de loi fait obligation au praticien invoquant cette clause de conscience en matière d'aide médicale à mourir de désigner un autre médecin et qu'en tout état de cause, les établissements publics de santé doivent, en dernier ressort, offrir les moyens aux patients de bénéficier effectivement d'une aide médicale à mourir.

Pour assurer la pérennité de ce droit, la formation initiale des médecins

² Délai de 4 jours ouvrés à compter de la demande initiale pour rendre la décision.

³ 2 jours après la confirmation de la demande.



doit comporter une séquence significative à la prise en charge de la mort de manière à répondre aux besoins des malades en matière d'aide médicale à mourir.

33. Faut-il, selon vous, renforcer les garanties (en dehors de celles prévues à l'article 3) dans la loi pour l'assimilation à une mort naturelle d'un décès par aide active à mourir ?

L'énoncé de l'article 3 paraît suffisamment clair. Ces décès échapperont aux investigations de la médecine médico-légale, à la différence des suicides. C'est une bonne chose, d'autant qu'est prévu un contrôle a posteriori par les commissions régionales.

34. Est-il pertinent, selon vous, d'ouvrir la possibilité de désigner plusieurs personnes de confiance ? Existe-t-il un risque de conflit de témoignages ?

La désignation de plusieurs personnes de confiance est plutôt une mesure de sécurité. Pour éviter toute confusion, la personne qui les désigne pourrait fixer l'ordre de priorité dans lequel il faut les consulter.

35. Êtes-vous favorable à ce que l'obligation de mettre en œuvre les directives anticipées soit absolue, sans possibilité pour le médecin de ne pas les mettre en œuvre s'il estime qu'elles sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ?

L'obligation ne saurait être à géométrie variable. Seule doit prévaloir la volonté de l'auteur des directives anticipées. Cette position est essentielle pour les libres penseurs qui ont beaucoup œuvré, par exemple, en faveur de la liberté de l'individu de choisir ses funérailles par testament autographe.

36. La création de deux systèmes d'information pour héberger les directives anticipées (article 5) se justifie-t-elle, selon vous ?

Pour la clarté du dispositif, la commission nationale devrait être la seule habilitée à tenir le registre national automatisé, qu'il lui appartiendrait de compléter des directives parvenues par voie postale. Il faut aussi, bien entendu, regarder comme opposables aux tiers les directives anticipées conservées en un autre lieu.

37. Faut-il que la commission nationale de contrôle (article 6) s'ajoute au centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ou une fusion de ces deux instances serait-elle préférable ?

Dans la mesure où, contrairement à ce que d'aucuns soutiennent, soins palliatifs et droit à une aide médicale à mourir ne s'opposent pas mais se complètent - les tenants de cette thèse devraient s'interroger sur la situation française combinant indigence des soins palliatifs et absence de loi autorisant la « mort douce » -, la fusion des deux instances serait rationnelle : une seule commission observerait le continuum entre soins palliatifs et aide médicale à mourir.

En son article 6, la proposition de loi fixe les attributions de la commission nationale tandis que l'article 10 confie au Gouvernement le soin de publier un rapport annuel sur la fin de vie. Un peu à la manière de l'Observatoire de la laïcité institué auprès du Premier ministre, la commission nationale pourrait elle-même rendre public son rapport, qui

se substituerait à celui du Gouvernement et serait à remettre chaque année au président de la République, au Premier ministre, aux présidents des assemblées et au Défenseur des droits.

38. L'ordre de primauté dans le recueil des témoignages de la famille (article 7), en cas d'absence de directives anticipées et d'absence de désignation d'une personne de confiance, vous semble-t-il pertinent ?

L'ordre de priorité prévu à l'article 7 paraît tout à fait pertinent. Un tel ordre aurait rendu impossible l'acharnement contentieux, au nom du bien-fondé de l'acharnement thérapeutique, des parents de Vincent Lambert.

39. Êtes-vous favorable à la reconnaissance d'un droit universel d'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement (article 9) ?

Qui pourrait y être hostile ? Peut-être faudrait-il néanmoins compléter l'article 9 [L. 1110-9] en ajoutant aux unités de soins palliatifs (USP), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et les lits identifiés soins palliatifs (LISP) ?

Nous vous remercions de nous faire parvenir vos réponses par écrit, indépendamment de l'audition, avant le vendredi 19 février 2021, aux adresses suivantes :

***j.fradel@senat.fr
contact.sociales@senat.fr***