



FIN DE VIE : LA FRANCE À L'HEURE DES CHOIX

Avis du Conseil économique, social et environnemental ; présenté par M. Pierre-Antoine Gailly, rapporteur, au nom de la commission temporaire « Fin de vie », Avril 2018

END OF LIFE: FRANCE AT THE TIME OF CHOICE

Advice of the Economic, Social and Environmental Council: presented by Mr Pierre-Antoine Gailly, rapporteur, in the name of the temporary commission “Fin de vie (End of life)”, April 2018

Par Régis AUBRY*

RÉSUMÉ

Le Conseil économique, social et environnemental (CESE) préconise d'augmenter l'offre de soins palliatifs et d'autoriser la personne malade à demander au médecin, dans des conditions strictement définies et encadrées, « une sédation expressément létale ». Si la partie justifiant l'augmentation de l'offre de soins palliatifs est bien argumentée et ne fait pas l'objet de discussion, le concept de « sédation expressément létale » apparaît peu fondé d'une part et source d'une possible confusion sémantique aux conséquences potentiellement graves.

appears to have little foundation on the one hand, and to be a source of possible semantic confusion with potentially serious consequences.

MOTS-CLÉS

Fin de vie, France.

KEYWORDS

End of life, France.

* * * * *

Le 10 avril 2018, le Conseil économique, social et environnemental a rendu un avis relatif à la fin de vie.

LE CONTEXTE ET LES MOTIFS DE CETTE AUTO-SAISINE

Le CESE s'est autosaisi (par décision de son bureau en date du 14 novembre 2017 en application de l'article 3 de l'ordonnance n° 58-1360 du 29 décembre 1958 modifiée portant loi organique relative au Conseil économique, social et environnemental). Les raisons de cette auto saisine sont résumées dans l'avant-propos du document : plusieurs pétitions citoyennes, relative à une « loi sur le suicide assisté et l'euthanasie en France », ont recueilli un nombre important de signatures. L'avis a deux objectifs : « faire un bilan de la situation dans notre pays d'une part, s'interroger sur la nécessité de faire évoluer le droit d'autre part ».

* Chef du service des soins palliatifs du CHU de Besançon et membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).
raubry@chu-besancon.fr



LE CONTENU DE L'AVIS

Les deux premiers chapitres sont consacrés à l'historique du droit relatif aux personnes en fin de vie en France et à une analyse critique des politiques de développement des soins palliatifs. Sur ce point l'avis estime « *qu'une inadéquation subsiste entre le niveau de l'offre et les besoins actuels et prévisibles dans les prochaines années ; des insuffisances s'observent également quant au déploiement des outils de pilotage et à l'information des parties prenantes* ». Le CES estime en particulier que la reconnaissance des aidants familiaux et associatifs est insuffisante, qu'il persiste une méconnaissance des dispositions de la loi et de l'offre effective.

Le chapitre III, prenant appui sur l'analyse des expériences étrangères conduit le CESE à élargir la réflexion en identifiant, face aux situations de fin de vie, des réponses non envisagées à ce jour par la législation française.

A titre d'exemple le CESE fait le constat que l'euthanasie est une pratique qui progresse dans les pays qui l'on dé penalisé : en Belgique, « *cette pratique concernait 0,3% des décès survenus en 2003 et près de 2% de ceux survenus en 2015, ce qui correspond à une progression moyenne de 20% chaque année. De même, le taux de décès par euthanasie est passé aux Pays-Bas de 1% en 2003 à près de 4,5% en 2016, soit une progression moyenne de 15% par an même si une analyse plus fine suggère que cette croissance tendrait à s'infléchir depuis quelques années* ».

Pour ce qui concerne la pratique du suicide assisté : en Suisse le bilan fait apparaître « *un taux de prévalence de cette pratique entre 0,89% et 0,96% des décès en 2013, avec une progression moyenne annuelle qui pourrait se situer entre 15 et 20% puisque la prévalence n'était que de 0,25% environ en 2003* ».

« Cette évolution est interprétée par le CESE par «une application plus souple des critères d'éligibilité, notamment aux personnes atteintes de maladies psychiatriques (incluant les démences) ou aux personnes âgées (sur 2002-2017, 62,8% des personnes euthanasiées étaient âgées de plus de 70 ans)».

- A noter que le CESE ne précise pas que le terme d'euthanasie est particulièrement mal venu lorsqu'il s'agit de parler d'un acte conduisant à la mort de personnes – celles qui sont atteintes de troubles cognitifs – dont la demande éventuelle n'exprime pas forcément la volonté. En de pareilles circonstances, les pratiques sortent du cadre de la loi.

Par contre, en Oregon – un état des Etats unis qui a dé penalisé l'assistance au suicide depuis 1997, « *les données disponibles quant à la mise en œuvre de ce texte indiquent que le suicide assisté concerne 0,3% des décès, un taux demeuré stable au cours de la décennie écoulée* ».

Cette différence – entre le Bénélux et la Suisse d'une part et l'Oregon d'autre part – dans l'évolution dans le temps des pratiques n'est pas analysée par le CESE. Il est possible qu'elle tienne au fait que cet état s'en est tenu strictement aux critères qui rendent possible l'assistance au suicide (formulation de la demande par une personne majeure et capable de discernement, qui a été informée de manière transparente sur les alternatives thérapeutiques, notamment les soins palliatifs ; et existence d'une maladie incurable se situant à un stade avancé, avec un pronostic vital engagé sous un délai de 6 mois).

Le CESE souhaite faire une distinction entre les soins palliatifs et la notion d' « aide à mourir », via quatre critères :

- l'intentionnalité, qui permet de distinguer le fait de « laisser mourir » du fait de « faire mourir ». Le CESE estime à ce sujet que le législateur a voulu en 2016 dépasser cette opposition en supprimant toute référence au critère d'intentionnalité dans sa codification du droit à la sédation profonde et continue ;
- la responsabilité des actes : un acte « est toujours le fait d'un professionnel de santé lorsqu'il relève du soin palliatif ou de l'arrêt ou de la limitation du traitement, alors que l'aide à mourir peut être mise en œuvre par le médecin aussi bien que par le malade » ;
- l'incurabilité de la maladie « il s'agit là d'une condition *sine qua non* de recevabilité d'une demande de sédation profonde et continue ainsi que d'aide à mourir » ;
- un critère temporel : « *tandis que les soins palliatifs peuvent être délivrés sans référence à une durée de vie prévisible, y compris à un stade précoce de la maladie, la limitation ou arrêt du traitement, la sédation profonde et continue et les pratiques d'aide à mourir sont en règle générale soumises à des conditions d'avancement dans l'évolution de la maladie voire d'engagement du pronostic vital à court terme* ». Selon le CESE toujours, « la sédation profonde et continue conduirait au décès en quelques heures à deux semaines en moyenne. L'aide à mourir provoquerait le décès en un temps bref (3 heures en moyenne dans le cas de l'Oregon, avec des écarts allant d'une minute à 48 heures) par administration d'un produit létal ».

L'originalité de cet avis se situe dans le dernier chapitre, intitulé : « *comment rendre plus dignes les conditions de la fin de vie en France ? Pour une reconnaissance des derniers soins* ». C'est dans ce chapitre que figurent les 14 préconisations du CESE.

Une première série de mesures préfigure un nouveau plan de développement des soins palliatifs :



- lancer sous l'égide du ministère des Solidarités et de la Santé, dans le cadre du plan national de développement des soins palliatifs 2019-2021, une campagne d'information et d'appropriation de la réglementation en vigueur en matière de droits de la personne en fin de vie et de modalités d'exercice de ces droits (notamment DA et personne de confiance), et déclarer l'accompagnement de la fin de vie « grande cause nationale » en 2020 ;
- accroître et mieux répartir au plan territorial l'offre de soins palliatifs proposée dans le cadre de dispositifs spécialisés (USP, LISP, EMSP, ERRSP, réseaux) ou ordinaires (HAD, SSIAD) d'un volume de 20 à 40% en dotant le prochain plan national de développement des soins palliatifs d'un budget situé entre 228 et 266 millions d'euros pour la période 2019-2021.
- renforcer la formation initiale des professionnels de la santé et du soin pour développer la place des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, et accroître très rapidement d'environ 20% en volume l'offre de formation continue sur ces sujets pour répondre aux besoins immédiats ;
- dans le cadre notamment des plans nationaux triennaux de développement des soins palliatifs, mieux prendre en compte la place des aidants professionnels, des aidants familiaux et des proches aidants via la contractualisation entre les ARS, les établissements de santé, les établissements médico-sociaux et les associations de bénévoles, en mettant l'accent sur la reconnaissance de leur rôle par les professionnels, leur besoin de formation, le développement des initiatives existantes en matière de droit au répit et l'accompagnement à domicile ;
- consacrer davantage de moyens, dans la programmation des projets de recherche effectuée par les établissements publics (CNRS, INSERM, CHU) et dans les appels à projets lancés par les agences de moyens (ANR), à la recherche scientifique sur les soins palliatifs et la fin de vie ;
- renforcer le contrôle et l'évaluation des dispositifs hospitaliers et ambulatoires participant aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie ;
- exclure les soins palliatifs à l'hôpital de la tarification à l'activité (T2A) en prenant mieux en compte le temps requis par ce type de soins ;
- améliorer le financement des soins palliatifs à domicile en prenant mieux en compte, dans le cadre de la future tarification à la pathologie, le temps nécessaire dans le forfait mensuel du de la médecin coordonnateur de soins palliatifs et du de la médecin participant à la coordination, ainsi que la rémunération de l'ensemble des autres professionnels de santé, tout en valorisant le tarif soins en EHPAD ainsi que les dotations accordées aux réseaux et EMSP sur financement du FIR ;

- autoriser la prescription par la médecine de ville et la dispensation en pharmacie de ville des médicaments nécessaires à la sédation profonde et continue.

Plusieurs mesures sont ensuite destinées à faire évoluer le droit actuel :

- préciser par décret la procédure collégiale prévue par la loi afin de mieux reconnaître et de conforter la place des professionnels de santé non médecins et le rôle des acteurs associatifs et définir un ordre de priorité dans la prise en compte des avis des membres de la famille ;
- prévoir dans la loi que tout professionnel de santé a le droit de faire appel à un autre membre de la profession pour la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue.

Les mesures qui suivent n'ont pas fait l'objet d'un accord unanime mais ont été votées majoritairement :

- ajouter aux droits aujourd'hui reconnus à la personne malade par la loi celui de pouvoir demander au médecin, y compris à travers la rédaction de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance, de recevoir, dans des conditions strictement définies, une sédation profonde explicitement létale ;
- fixer dans la loi les conditions de recevabilité de la demande du patient, les modalités d'évaluation de cette recevabilité et d'acceptation ou de rejet de la demande par le la médecin, ainsi que le dispositif de contrôle a posteriori de ces actes ;

introduire dans la loi une clause de liberté de conscience permettant à toute personne, quelle que soit sa profession, de refuser de participer sous quelque forme que ce soit à la prescription, la dispensation ou l'administration d'une médication expressément létale.

UNE ANALYSE CRITIQUE DE CET AVIS

Sur l'aspect relatif au bilan et aux besoins de développement des soins palliatifs, cet avis est particulièrement bien argumenté et étayé par des chiffres. Il est regrettable toutefois qu'aucune des affirmations ne renvoie à des références et en particulier à des références en termes de publications issues de travaux de recherche.

Sur l'aspect le plus nouveau, portant sur la notion de « sédation profonde explicitement létale », les arguments apparaissent beaucoup moins fondés et toujours aussi peu référencés. A titre d'exemple, la phrase « la sédation profonde et continue conduirait au décès en quelques heures à deux semaines en moyenne » n'est étayée par aucune référence bibliographique et laisse entendre que la sédation provoque le décès, ce qui n'est pas démontré. Certains confusions sémantiques semblent de nature à réduire la valeur de cet avis (confusion entre « Arrêt



RÉGIS AUBRY

des soins » et « arrêt des traitements » ; confusion entre « suicide assisté » et « assistance au suicide »...

Sur le fond, il apparaît gênant que le CESE n'ait pas investi la réflexion sur la vulnérabilité et la vulnérabilisation de la personne atteinte d'une maladie grave et évoluée. Cette vulnérabilisation se traduit souvent par une altération de l'estime de soi au point, pour certaines personnes, de se penser indignes parce qu'inutiles. Le CESE se revendique d'une conception de l'autonomie réduite à l'autodétermination, c'est à dire à la capacité de prendre « *une décision éclairée, libre de toute pression extérieure, à travers une information appropriée* ». Je ne suis pas sûr qu'une telle conception soit le reflet de « *la tradition philosophique occidentale* », qui exclurait de ce fait par exemple tout un courant de pensée contemporain engagé par Georges Canguilhem par exemple.

La notion de « *sédation profonde explicitement létale* » fait à mon sens problème, précisément parce que l'objet

même de la sédation n'est pas d'être létale. La sédation ne retire pas la vie psychique, elle n'entraîne pas la mort cérébrale. Elle est sensée atténuer la perception d'une situation jugée insupportable : ce n'est tout de même pas la même chose. Si l'on veut dé penaliser l'euthanasie il vaut mieux ne pas utiliser un traitement qui n'euthanasie pas. Cela témoigne probablement d'une difficulté à nommer les choses, mais il serait et il aurait été préférable d'être explicite en écrivant que la majorité des signataires de l'avis du CES recommande une dé penalisation de l'euthanasie. Le risque d'une telle appellation est d'accroître la confusion qui existe déjà entre sédation et euthanasie.

Il me semble enfin que cet avis ne fait pas assez référence à la formation et surtout à la recherche qui sont portant les leviers essentiels pour une amélioration des pratiques des professionnels de santé ; les données de la recherche sont également absolument nécessaires pour éclairer les débats publics sur ces questions. ■