

RAPPORT DU CCNE SUR LA FIN DE VIE

DÉBAT ENTRE CLAUDE HURIET*, DAVID JOUSSET**
& BÉNÉDICTE BÉVIÈRE-BOYER***

CCNE (FRENCH NATIONAL CONSULTATIVE COMMITTEE FOR ETHICS) REPORT ON END OF LIFE

DEBATE BETWEEN CLAUDE HURIET, DAVID JOUSSET
AND BÉNÉDICTE BÉVIÈRE-BOYER

RÉSUMÉ

Songeant à sa propre mort, chacun redoute de mourir seul, de souffrir de douleurs inextinguibles, et l'effroi du saut dans l'inconnu. Cette triple angoisse est inhérente à la condition humaine. C'est à cette angoisse que répondent l'accompagnement et les soins palliatifs qui peuvent être considérés comme l'expression de la solidarité humaine. Des conditions de fin de vie, « qui peuvent être indignes du respect dû aux personnes », appellent, en effet, une autre réponse que l'euthanasie ou le suicide assisté. Une loi qui les autoriserait, reconnaîtraient l'échec de cette solidarité, et irait à l'encontre du droit d'accéder aux soins palliatifs, droit unanimement reconnu depuis 15 ans et non appliqué.

SUMMARY

Thinking of one's own death, everyone dreads dying alone, suffering uncontrollable pain, and the terror of the unknown. This triple anxiety is inherent to the human condition. This is the anxiety that palliative care and support respond to, care which can be considered as the expression of human solidarity. Conditions of end of life, 'which can be unworthy of the respect due to persons', call, indeed, for another response than euthanasia or assisted suicide. A law which would permit them would acknowledge the failure of this solidarity and would be counter to the right to access palliative care, a right which has been unanimously recognised for 15 years but not applied.

MOTS-CLÉS

Idéologie, Soins palliative, Exception d'euthanasie, Vieillesse, Fin de vie et économie.

KEYWORDS

Ideology, Palliative care, Exception of euthanasia, Ageing, End of life and economy.

* Ancien Président de l'Institut Curie, sénateur honoraire.
claude.huriet@gmail.com.

** Maître de conférences (philosophie), Université de Brest.
david.jousset@univ-brest.fr

*** Maître de conférences-HDR en droit privé, Université de Paris 8,
UFR Droit, Laboratoire de droit médical et droit de la santé (EA 1581).
benedictebeviere@hotmail.com

QUESTION N°1

POURQUOI, APRÈS 20 ANS DE LOI ET DE JURISPRUDENCE, LA QUESTION DE LA FIN DE VIE SUSCITE-T-ELLE ENCORE EN FRANCE UN DÉBAT DE POLITIQUE PUBLIQUE ?

Claude HURIET, Ancien Président de l'Institut Curie, sénateur honoraire :

Il ne s'agit pas – où il ne s'agit plus – d'un débat de politique publique mais d'affrontements idéologiques irrémédiables. Depuis 35 ans, la revendication d'un droit de mourir dans la dignité, pour défendre l'adoption d'une loi légalisant l'euthanasie, s'appuie sur une affirmation audacieuse et erronée que contredisent les expériences vécues par les soignants et les familles qui « accompagnent » les personnes en fin de vie. Remédier à la solitude, apaiser l'angoisse, calmer les douleurs leur permettent de « mourir dans la dignité ». La loi N°99-477 du 9 juin 1999, définit les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus » (qui visent à « sauvegarder la dignité de la personne ».

David JOUSSET, Maître de conférences (philosophie), Université de Brest :

C'est précisément là un des nœuds du problème. Comment des soins médicaux peuvent-ils prétendre 'sauvegarder' la dignité sans avoir corrélativement la puissance de la détruire, selon l'ambivalence de toute puissance d'agir ? On ne peut donc tenir une position paradoxale qui affirmerait à la fois l'**intangibilité de la dignité humaine** comme condition ontologique (l'humain est digne d'être quel que soit son degré de dégradation physique, de fragilisation psychique, voire de perversité morale ou de violence asociale) et à la fois mandaterait la médecine comme opératrice d'une '**prise en charge**' de la dignité, ce qui conduit à faire de celle-ci un bien aliénable, mesurable, reproductible et destructible. La distinction éthico-pratique qui fait ici défaut est bien sûr celle entre la dignité comme valeur et la dignité comme condition. D'une part la dignité de la personne humaine est à comprendre comme **valeur incommensurable et non relative à tout jugement**, y compris le jugement de dévalorisation de sa vie que pose le sujet suicidaire, désespéré, épuisé par la souffrance, mais aussi le jugement social sur ce que serait une 'vie digne d'être vécue' (expression d'origine idéologique, elle-aussi, car forgée dans les années 1930 par les médecins qui vont inspirer le nazisme dans ses campagnes d'eugénisme raciste).

D'autre part les conditions de la fin de vie peuvent être parfaitement indignes du respect dû aux personnes, aussi bien le respect des patients, de leur proche que celui des soignants travaillant dans ces conditions (l'exemple de la personne âgée mourant un dimanche soir dans un service d'urgence contrairement à son

désir profond, n'est malheureusement pas qu'une caricature des dysfonctionnements contemporains).

Bénédicte BÉVIÈRE-BOYER, Maître de conférences-HDR en droit privé, Université de Paris 8, UFR Droit, Laboratoire de droit médical et droit de la santé (EA 1581) (1) :

La problématique de la « Fin de de vie » ne saurait se réduire à la politique publique, à la loi, à la jurisprudence, ni même à un affrontement idéologique. Elle nécessite une appréhension à la fois sociétale puisqu'elle implique le devenir des citoyens en fin de vie et aussi individuelle puisqu'elle concerne chaque être dans son humanité, sa singularité, son individualité, sa dignité et sa finitude. Elle suppose une réflexion collective et pluridisciplinaire, associant les sphères politiques, juridiques, médicales, économiques, philosophiques, éthiques, sociologiques et religieuses.

Le débat parlementaire va au-delà du stade de la réflexion éthique puisqu'il se finalise par le vote d'un texte législatif ayant une force obligatoire pour tous. Le débat idéologique est bien présent en raison de l'impact des groupes parlementaires et des idées qui y sont défendues, mais il ne se suffit pas ou plus à lui seul compte-tenu de toute la complexité de cette question sociétale fondamentale. Le choix du Président de la république de demander à deux parlementaires, issus de groupes différents, d'élaborer un rapport et une proposition de loi est significatif de cette évolution (2). Il témoigne du souhait d'aboutir à un consensus permettant d'aller au-delà des influences idéologiques, politiques et philosophiques qui ont pu marquer les débats de ces dernières années. Les évolutions démographiques à venir, vont avoir des impacts déterminants sur l'évolution de la société, l'économie et plus globalement sur l'appréhension du vieillissement (3), dont la fin de vie fait partie intégrante. Le changement de méthode vers la recherche d'un accord dépassant les débats idéologiques est crucial puisqu'il devient urgent de répondre au mieux aux transformations affectant la fin de vie des citoyens.

(1) benedictebeviere@hotmail.com ; <http://www.univ-paris8.fr/EA-1581-Droit-medical-et-de-la> Rédaction et consultation des liens internet le 7 avril 2015.

(2) Le rapport de présentation et texte de la proposition de loi de Messieurs les députés Alain Claeys (Groupe socialiste) et Jean Léonetti (Groupe UMP) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, présentés à Monsieur le Président la République du 12 décembre 2014 : <http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf>

(3) Dans ce sens : Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement présenté au nom de E. Valls par M. Touraine et L. Rossignol du 3 juin 2014 : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/projets/pl1994.asp> adopté par l'Assemblée nationale en première lecture le 17 septembre 2014, par le Sénat en première lecture le 19 mars 2015 <http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0403.asp>

QUESTION N°2

S'AGIT-IL DE FAIRE CONNAÎTRE DE NOUVEAUX DROITS, DE NOUVELLES RESPONSABILITÉS, OU, AU CONTRAIRE, DE DÉGAGER CERTAINS DE LEURS RESPONSABILITÉS ?

C. H. : En 15 ans, le Parlement a légiféré, le CCNE a rendu des avis à cinq reprises, et, depuis deux ans, un débat public s'est instauré. La commission Sicard, voulue par le président de la république, a remis fin 2012, un rapport qui selon le CCNE, contient un très grand nombre de verbatim recueillis lors des débats organisés dans 10 villes. Plutôt que de faire reconnaître « de nouveaux droits », il est nécessaire et urgent, suite au constat dressé par le CCNE d'apporter enfin des réponses concrètes au constat accablant, concernant le non-respect du droit d'accéder à des soins palliatifs, par exemple.

D. J. : Comment comprendre cet « acharnement juridique », cette insistance à n'envisager qu'une issue juridique à un débat politique ? D'une part, il n'est pas sûr que des états généraux de la fin de vie aient pu réunir les conditions d'une participation démocratique, tant notre espace public est en friche, délaissé par beaucoup de concitoyens pour des raisons renvoyant aux pathologies de notre démocratie représentative.

D'autre part, prenons un exemple de non-respect du droit en fin de vie : la non-communication de l'institution hospitalière auprès de personnes en fin de vie, de la possibilité de faire désigner une personne de confiance. Au-delà du constat plus large de la méconnaissance chez les praticiens de la loi Léonetti, il faut s'interroger sur les raisons profondes. Une hypothèse simple est que les conditions de la participation des praticiens n'ont pas été réunies. En effet, la norme juridico-éthique (la loi comme les avis du CCNE) risquent toujours d'apparaître comme une Norme extérieure venant, soit ajouter un niveau de contrôle répressif (être sanctionné si on ne suit pas le « protocole palliatif »), soit interférer dans le tâtonnement éthique, la confrontation à l'indécidable au sein de la pratique (les demandes réitérées d'euthanasie chez des sujets « réfractaires » aux soins palliatifs).

Dès lors, un enjeu crucial dans ce rapport au droit est celui de laisser la possibilité d'une **normativité immanente à la pratique**. La question n'est pas de sur- ou de déresponsabiliser les praticiens, mais d'être attentif à ce que les praticiens soient à la fois consultés dans l'élaboration et soutenus par un cadre juridique qui laisse l'espace de la délibération locale. Cette délibération a lieu par exemple dans des **conseils du soin** inté-

grant membres des familles et proches, équipe soignante dans sa pluralité et tiers présents (psychologues, philosophes, aumôniers, bénévoles), dans un dialogue ouvert. Ces conseils du soin sont déjà une pratique, en particulier issue de la coopération étroite de certains services avec les équipes mobiles de soins palliatifs. Il y a normativité quand il y a liberté de se rapporter à la norme (l'interdit, la limite, le devoir) dans une inventivité à plusieurs qui n'est ni bricolage empirique, ni équilibre précaire des jeux d'influence intrafamiliaux ou des rapports de force entre corps médical et corps social. Dans tous les cas, il convient d'éviter de croire en une substitution de la norme juridique à la défaillance d'une loi morale partagée.

B. B-B. : Mieux comprendre, mieux appréhender, mieux anticiper, mieux gérer : telles doivent être les nouvelles orientations des politiques publiques à venir. Une telle démarche est d'autant plus nécessaire quand on sait que « les Français âgés de soixante-quinze ans et plus (5,7 millions en 2012) seront 12 millions en 2060. Et le nombre des plus de quatre-vingt-cinq ans va quasiment quadrupler, passant de 1,4 million aujourd'hui à 5,4 millions en 2060 » (4).

La question des responsabilités n'est pas l'affaire de certains. Elle concerne l'ensemble des acteurs de la fin de vie, qu'il s'agisse des pouvoirs publics, des parlementaires, des acteurs médico-sanitaires et sociaux, des proches, des aidants et des personnes en fin de vie. L'idée n'est pas de diluer les responsabilités mais de mieux les appréhender, les comprendre, les répartir, les organiser et les assumer. Seule une démarche collective, pluridisciplinaire et intergénérationnelle peut y parvenir. La nécessité d'identifier les droits et les obligations de chacun des acteurs permet de mieux gérer les responsabilités qui y sont attachées. Elle n'implique pas nécessairement la création de « nouveaux droits ». Il est possible d'envisager l'amélioration des pratiques existantes permettant de mieux répondre aux besoins évolutifs de la fin de vie. Les « réponses concrètes » doivent ainsi être « adaptées », « justifiées », « évolutives » et éventuellement « innovantes » lorsqu'elles s'avèrent nécessaires. Il n'est pas certain que les années à venir permettent une convergence aisée entre les droits, les obligations et les responsabilités. Par exemple, la prise en charge de la fin de vie suppose des moyens financiers, humains et matériels importants et croissants. Les générations à venir pourront difficilement assumer la charge personnelle, familiale et économique des personnes en fin de vie. Les crises économiques successives, le déficit de la Sécurité sociale, l'éclatement des familles, les familles recomposées sont autant de nouvelles données qu'il convient d'examiner. Les pouvoirs publics, les citoyens, les compagnies d'assurances et mutuelles doivent, dès maintenant, se préparer aux évolutions de l'appréhension de la fin de vie.

(4) Projet de loi du 3 juin 2014, exposé des motifs.

QUESTION N°3

À DÉFAUT, QUEL POURRAIT ÊTRE LE SENS PRATIQUE DE LA NOTION D'EXCEPTION EUTHANASIE, LONGTEMPS PROMUE PAR LE CCNE ?

C. H. : Dans son avis du 3 mars 2001, le CCNE ne promeut pas l'exception d'euthanasie. Il propose d'ailleurs de ne pas modifier les incriminations prévues par le Code pénal pour l'euthanasie à savoir « homicide involontaire », « assassinat » ou « non-assistance à personne en danger ». Dans des circonstances exceptionnelles, dont l'auteur de la demande pourrait se prévaloir, « l'exception d'euthanasie » permettrait, à l'autorité judiciaire, après avis d'une commission interdisciplinaire d'étudier, non la culpabilité de l'auteur de l'arrêt de vie, mais les mobiles qui l'ont amené à introduire sa demande.

D. J. : le sens pratique de l'exception d'euthanasie est ambivalent. S'il s'agit de la pratique judiciaire, la jurisprudence montre déjà que le jugement tient souvent compte de la complexité éthique des situations du soin en fin de vie qui sont toutes hors normes, au sens où elles sont toutes des histoires singulières et non les cas d'une mise en pratique de principes abstraits. On peut ici penser au principe juridique de l'absolution (renvoi d'un individu condamné sans peine) qui équivaut au jugement éthique sur l'exception, par exemple sur le geste du suicide : c'est une transgression et non une violation car elle ne vise pas l'interdit mais *regarde* la personne.

S'il s'agit de la pratique médicale, étant donné que l'argument dominant est la nécessité d'une transparence de la décision d'euthanasie pour éviter une pratique 'obscur', clandestine car illégale, la pratique de l'euthanasie, même 'exceptionnelle' au sens de rare, ne deviendrait plus une exception mais un cas prévu et normé. Faire le « choix de l'exception » (Patrick Gaudray, auteur d'un article représentant une position minoritaire au sein du CCNE dans l'avis 121), même en se défendant d'en faire une pratique comme une autre, c'est bien intégrer l'exception dans le champ des pratiques autorisées donc de la norme. L'exception, étymologiquement, est ce que la loi saisit de l'extérieur pour le faire entrer dans son champ. L'avis 63 évoquaient « certaines situations [qui] peuvent être considérées

comme extrêmes ou exceptionnelles, là où elles se présentent d'abord comme hors normes ». C'est, à mon avis, confondre le caractère ultime du mourir, sa position limite pour la pensée comme pour l'agir, et le caractère exceptionnel d'une décision qui échappe à la norme usuelle. Or la suite de l'avis confond à nouveau ce sens descriptif de la norme (la volonté habituelle de vivre chez le patient dont l'exception serait la volonté de mourir) et le sens prescriptif de la norme (le devoir de soigner dont l'exception serait de faire mourir). La fragilité de ces indéterminations conceptuelles montre bien que cette proposition du CCNE n'est pas une position clairement pensée mais une porte entr'ouverte. On peut juger que cette ouverture est nécessaire pour que le tragique de la décision ne soit pas confondu avec la violation de la loi ou juger que cette trouée dans l'interdit vient fragiliser l'impératif de soigner jusqu'au bout en une « pratique, fondée sur le respect des droits imprescriptibles de la personne » (Avis 63).

B. B-B. : Dans la fin de son rapport du 23 octobre 2014, le CCNE précise que « le terme « exception d'euthanasie » avait été proposé par le CCNE en 2000, dans son avis 63, Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie, mais avec une signification très différente. D'une part (...), le CCNE condamnait tout acte euthanasique chez une personne hors sa « demande authentique (libre, répétée, exprimée oralement en situation ou, antérieurement, dans un document) ». D'autre part, il ne s'agissait pas d'une recommandation de légalisation de l'euthanasie. Dans son avis 121, le CCNE précisait : « le Comité, tout en soulignant avec force la valeur structurante et incontournable de l'interdit de donner la mort à autrui, a alors constaté que si l'application de la loi amenait à qualifier l'euthanasie d'homicide volontaire, d'assassinat ou de non-assistance à personne en danger, les juridictions faisaient preuve, lorsqu'elles étaient saisies en la matière, de la plus grande indulgence. Réaffirmant la valeur centrale de la limite étayée par l'interdit de donner la mort à autrui, il a alors estimé légitime de proposer l'inscription dans le code de procédure pénale d'une « exception d'euthanasie » permettant au juge de mettre fin à toute poursuite judiciaire, en fonction des circonstances et des mobiles d'un acte d'euthanasie » (5).

Le CCNE relève que des euthanasies sont réalisées en dehors de toute demande de la personne, ou de ses proches, lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. Il se réfère à une étude réalisée en 2012 par l'Institut national d'études démographiques où il est mentionné que « 0,6% des décès en France, soit environ 3300 décès par an, seraient dus à une euthanasie » (6). Reprenant son avis n°121 du 1^{er} juillet 2013 sur « Fin de vie, autonomie, volonté de mourir » (7), il rappelle que « cette même étude estime que 0,4% des décès résulteraient d'une injection de produit létal par un soignant en dehors de toute demande de la personne. Ces situations, qui correspondent de fait à des

(5) Cette citation est la reprise de la note de bas de page n°132, p.53 du rapport du 23 octobre 2014. Il est important de la reprendre telle quelle pour mieux envisager la position précise du CCNE à l'égard de « l'exception d'euthanasie ».

(6) Pennec S, et coll. Les décisions médicales en fin de vie en France. INED 2012 ; <https://www.ined.fr/fr/publications/population-et-societes/decisions-medicales-fin-vie-france/>

(7) http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir.html#.VNdv1_50zIU

homicides, sont inacceptables. Là encore, l'étude conduite ne nous éclaire aucunement sur la nature des situations qui ont conduit à une telle pratique. Or ces situations doivent à l'évidence être explorées ». Le CCNE mentionne surtout, dans son rapport du 23 octobre 2014, la nécessité de répondre à la demande sociétale de mieux organiser et gérer la fin de vie. Il relève qu'« un consensus se dégage autour de la reconnaissance d'un droit à la sédation en phase terminale et d'une révision du statut des directives anticipées ». Cette évolution écarte l'exception d'euthanasie, ce qui va dans le sens d'un récent arrêt du Conseil d'Etat du 30 décembre 2014 rejetant un pourvoi et confirmant la décision de radiation de Mr B du tableau de l'Ordre des médecins pour avoir provoqué délibérément la mort de plusieurs patients de l'unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) du Centre hospitalier de la Côte Basque à Bayonne en violation de l'article R.4127-38 du Code de la santé publique (8). Cette jurisprudence écarte ainsi, dans la lignée des discussions parlementaires en cours, toute pratique de l'exception d'euthanasie.

QUESTION N°4

PEUT-ON RÉELLEMENT PENSER L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ, SANS S'INTERROGER SUR LE VIEILLISSEMENT, SES CONSÉQUENCES SOCIALES (Y INCLUS D'ORDRE POLITIQUE), SON COÛT ET LA CAPACITÉ DES SYSTÈMES ASSURANT SOLIDARITÉ ET LIEN SOCIAL À Y FAIRE FACE (FAMILLE, COLLECTIVITÉS TERRITORIALES, ÉTABLISSEMENTS SANITAIRES, VOIRE RELIGION) ?

C. H. : Établir un lien entre l'euthanasie et le suicide assisté d'une part, et les conséquences sociales, économiques et financières du vieillissement est « politiquement incorrect ». Il pourrait laisser entendre, en effet, que l'euthanasie entraîne « une non-dépense » ! Néanmoins, on ne peut contester le fait que les engagements pris par les gouvernements successifs, depuis la loi du 9 juin 1999 garantissant le droit d'accès aux soins palliatifs à toute personne en fin de vie, et le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, connaissent un retard considérable. Ce retard, qui n'est sans doute pas dû exclusivement aux contraintes financières, affaiblit, et l'on doit le déplorer, l'argument selon lequel « mieux vaut, si l'on peut dire, mourir dans la dignité grâce à une démarche de solidarité humaine que par euthanasie... ».

(8) CE. 30 déc 2014, n°381245 <http://www.conseil-etat.fr/Decisions-Avis-Publications/Selection-contentieuse/Selection-des-decisions-faisant-l-objet-d-une-communication-particuliere/CE-30-decembre-2014-M.-B>

(9) Rapport CCNE 23 octobre 2014 précité. Il est fait état de 1 500 personnes.

D. J. : faire le lien entre le débat sur l'euthanasie et le coût financier et social du vieillissement est éthiquement nécessaire. Cela peut conduire d'une part à dénoncer une version cynique de l'utilitarisme où l'élimination des plus fragilisés et des incurables serait un choix d'optimisation des dépenses de santé exponentielles dans les derniers mois de vie, en particulier dans les situations de pathologies lourdement investies par les thérapeutiques onéreuses. Cela doit servir d'autre part à inciter les professionnels de santé à s'emparer de la question même de l'efficacité de leur action comme une composante intrinsèque de la qualité des soins : en ce sens, l'élimination d'un patient peut difficilement être présentée comme une minimalisation des moyens pour une maximisation des résultats... sauf à considérer que le résultat souhaitable, la finalité de la médecine est l'élimination totale de la souffrance. Or c'est peut-être cette vision totalisante de la santé comme état de complet bien-être qui motive cette demande sociétale de mort médicalisée et qui d'autre part empêche les praticiens de voir qu'un accompagnement attentif et personnel est un acte de soin de haute technicité, produisant souvent des économies de moyens (éviter des acharnements thérapeutiques, des sur-médications, l'engorgement des services hospitaliers par des personnes qui seraient bien mieux soignées dans d'autres lieux). Cela conduit donc à concevoir les soins palliatifs comme de véritables investissements d'avenir pour un système de soin performant. Ce vocabulaire, souvent honni comme celui d'un calcul gestionnaire antinomique avec la logique soignante, doit être retourné au service des personnes.

Enfin, la question du vieillissement ne peut être réduite à celle d'un fardeau, car si fardeau il y a, il est d'abord le poids de l'existence que portent les personnes dans le grand âge avant d'être le poids (économique) qu'elles ont peur de faire peser sur les générations suivantes, d'où l'injonction intériorisée du suicide médicalement autorisé. Ce fardeau de la vulnérabilité du mortel est aussi la pesanteur qui nous enracine dans notre commune finitude et donc constitue ce lien entre nous. Ce que « l'abandon des vieux » met à nu n'est donc pas seulement le délitement de nos rapports sociaux mais notre refus de penser l'existence, or dans l'étymologie latine, penser c'est soupeser, se confronter autrement au fardeau. Le vieillissement pose enfin la question de la transmission : permettre à des aînés de vivre à leur rythme jusqu'au bout de l'existence n'est pas seulement un acte de compassion intrafamilial mais un devoir de protéger l'intergénérationnel comme coexistence qui nous maintient humains ensemble.

B. B-B. : Le vieillissement actuel et avenir de la population pose inéluctablement la question du maintien en vie de certaines personnes soit en fin de vie, soit en situation d'obstination déraisonnable tels les patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel (9).

Sont souvent évoquées les conséquences économiques en termes de coûts consécutifs aux soins, en hébergements, en personnels supportés par la collectivité, les familles et les assurances. Cette question « politiquement incorrecte » est de plus en plus envisagée en ces temps de crise économique et de déficit de la Sécurité sociale. L'Etat n'étant plus en mesure de supporter seul de tels frais, les compagnies d'assurances et les mutuelles envisagent des solutions alternatives de prise en charge de la fin de vie. Ces nouvelles possibilités, qui se mettent progressivement en place, ne permettront probablement pas de résoudre globalement et intégralement l'explosion du nombre de personnes

en fin de vie générée par l'accroissement continu du vieillissement dans les années à venir. Le développement et la généralisation des « soins palliatifs » pourraient alors être discutés en termes de prise en charge supportée par la personne en fin de vie et sa famille. Il n'est pas certain, qu'en pratique, toutes les personnes puissent bénéficier à égalité (10) d'un droit à la dignité lors de leur fin de vie, faute de financements suffisants pour la prise en charge financière des soins palliatifs. Outre la nécessité d'avancer à l'égard de la gestion de la fin de vie et, plus largement, du vieillissement, les parlementaires devront aussi constamment développer et faire évoluer des mesures visant à informer, sensibiliser, responsabiliser et éduquer la population sur ces questions fondamentales qui viendront bouleverser dans les années à venir leurs perceptions, leurs appréhensions, leurs gestions de leur propre fin de vie et de celles de leurs proches. Il en va de la dignité de la personne face à la mort aujourd'hui et pour le futur. La proposition de loi de Mr. Gosselin et autres, en date du 11 février 2015, visant à reconnaître les soins palliatifs comme grande cause nationale 2016 (11), va dans ce sens. Ceci aurait pour effet d'inciter les pouvoirs publics de s'engager à les promouvoir que ce soit au niveau des parlementaires, des institutions et du grand public.

« La mort n'effraie pas autant que le mal mourir ». (12)

(10) Selon le rapport du CCNE du 23 octobre 2014, seulement 20% des personnes bénéficient actuellement des soins palliatifs, ce qui crée des inégalités des citoyens devant la mort. Il existe aussi des inégalités territoriales, certaines régions étant mieux équipées que d'autres, des inégalités médicales, les patients atteints par un cancer en bénéficiant à 52% alors que ceux souffrant d'une maladie cardiovasculaire ne le sont qu'à hauteur de 21%, des inégalités en fonction des types d'établissements, les structures hospitalières étant largement mieux pourvues et organisées que les structures médico-sociales telles que les EHPAD. Il est aussi fait état de l'insuffisance des réseaux de soins palliatifs à domicile en dépit de la forte demande des français.

(11) n°2569 : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion2569.asp>

(12) Citation dans le rapport de 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie reprise par Véronique Massoneau dans le rapport de la Commission des affaires sociales le 21 février 2015.