

Quelle fin de vie?

Les derniers instants de vie : sujet incontournable lorsqu'on aborde la question du grand âge. La LDH s'inscrit pleinement dans les débats en cours en défendant le droit, pour la personne âgée en fin de vie, à une aide à mourir dans la dignité, avec un accompagnement en ce sens.

Groupe de travail LDH « Santé, bioéthique »*

Le sujet de la fin de vie est l'un de ceux qui ont le plus intéressé les citoyens lors des Etats généraux de la bioéthique qui se sont déroulés en 2018⁽¹⁾, sous l'égide du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et la santé (CCNE). Bien que la fin de vie ait finalement été exclue du projet de la prochaine loi bioéthique devant venir en débat parlementaire au cours du prochain semestre, les réflexions menées à cette occasion ont permis de dégager un certain nombre de constats, largement partagés. Malgré les différentes lois adoptées depuis 1999 en faveur des soins palliatifs, les inégalités perdurent en matière d'accompagnement des derniers instants de vie (c'est la loi 99-477 qui affirme « *le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* » pour « *toute personne malade dont l'état le requiert* », mais c'est la circulaire de la direction générale de la Santé du 26 août 1986 qui constitue la première expression réglementaire définissant le rôle, l'importance et l'organisation de soins palliatifs, tant à domicile qu'en milieu hospitalier)⁽²⁾. De même, les lois Leonetti et Claeys de 2016 ne semblent pas répondre à l'aspiration croissante à voir reconnaître un droit à « maîtriser les circonstances et le moment de sa mort », porté depuis longtemps par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

Dès 2004, la LDH adoptait une résolution très claire en faveur d'une assistance en fin de vie sous la forme d'une exception d'eu-

« Nous appelons à reconnaître le droit à une aide à mourir pour les personnes majeures capables, conscientes, atteintes d'une maladie létale incurable, ayant eu accès aux soins palliatifs et ne les souhaitant pas ou plus, et ne voulant pas la sédation profonde et continue jusqu'au décès. »

thanasie, dans un texte « Sur l'assistance en fin de vie », voté à l'unanimité par son Comité central⁽³⁾. En 2015, elle signait une déclaration commune avec d'autres associations laïques, « Pour une fin de vie apaisée », rappelant au président de la République de l'époque ses engagements de campagne⁽⁴⁾.

A l'occasion de la révision des lois bioéthiques, le groupe de travail « Santé, bioéthique » de la LDH a souhaité engager une réflexion

approfondie sur ce sujet et a procédé, en juin 2018, à l'audition de plusieurs personnalités - philosophes et médecins - ayant particulièrement travaillé sur le thème de la fin de vie. Ont ainsi été entendus les philosophes Corine Pelluchon⁽⁵⁾ et Frédéric Worms⁽⁶⁾, membre du CCNE, les médecins Véronique Fournier, membre du Centre d'éthique clinique de Cochin et présidente du Centre national des soins palliatifs, et Gilbert Desfosses, qui fut responsable d'une des premières unités hospitalières de soins palliatifs et président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs⁽⁷⁾. Enfin, le député Jean-Louis Touraine, auteur d'une proposition de loi déposée, avec une cinquantaine d'autres parlementaires, le 27 septembre 2017, sur « la fin de vie dans la dignité »⁽⁸⁾, et rapporteur de la mission parlementaire sur la loi bioéthique⁽⁹⁾, a pu apporter un double éclairage de médecin et de parlementaire.

Pour un accès universel aux soins palliatifs

De ces auditions sont ressortis plusieurs constats : l'indigence des soins palliatifs perdure, avec de très grandes inégalités sur le territoire ; la sédation profonde et continue jusqu'au décès - principale innovation de la loi Claeys-Leonetti - apparaît comme un compromis ayant introduit de la confusion chez les soignants et une insatisfaction chez certains patients ; le répertoire national des « directives anticipées » est absent, pourtant prévu par la loi de 2016, avec tous les risques que cela représente d'en méconnaître l'existence si la personne n'est plus consciente et en mesure d'indiquer auprès de qui elle les a déposées (des évo-

* Philippe Laville et Isabeau Le Bourhis, membres du Comité central de la LDH, Tatiana Gründler.

(1) Rapport de synthèse sur <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/blog/le-rapport-des-etats-generaux-de-la-bioethique-2018-est-en-ligne>.

(2) Avec l'ouverture simultanée de la première unité de soins palliatifs en France (à l'hôpital international de la Cité universitaire, Paris, devenu l'Institut mutualiste Montsouris).

(3) www.ldh-france.org/sur-l-assistance-en-fin-de-vie.

(4) www.ldh-france.org/fin-vie-apaisée-demande-morte-toutes-parts.

(5) C. Pelluchon, *L'Autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Puf, 2014 (www.lemonde.fr/idees/article/2018/06/02/corine-pelluchon-aucune-loi-ne-peut-definir-une-bonne-mort_5308695_3232.html).

Les lois Leonetti et Claeys de 2016 ne semblent pas répondre à l'aspiration croissante à voir reconnaître un droit à « maîtriser les circonstances et le moment de sa mort », porté depuis longtemps par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.



© DR

lutions sont en cours vers une intégration dans le dossier médical personnel-DMP numérique pour les assurés sociaux pouvant en ouvrir un... à ce jour seulement si on relève du régime général géré par la Caisse nationale de l'assurance maladie-Cnam). Enfin, les personnalités auditionnées ont toutes insisté sur la prudence dont il convient de faire preuve pour toute modification des droits dans ce domaine.

Qu'en concluons-nous ? D'abord, qu'il est urgent d'instaurer un accès véritablement universel aux soins palliatifs. A cette fin, il est indispensable d'augmenter le nombre de professeurs en

(6) En particulier chaque lundi (www.franceculture.fr/emissions/matières-penser-avec-frederic-worms).

(7) www.sfap.org.

(8) www.assemblee-nationale.fr/15/propositions/pionor185.asp.

(9) Rapport publié le 15 janvier 2019 (www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/Revision_loi_bioethique).

(10) Important de (re)lire à ce sujet les témoignages de terrain de Martine Lalande, médecin généraliste en quartiers populaires, alors corédactrice en chef de la revue *Pratiques*, dans un dossier pluridisciplinaire de 2014 (historiens, philosophes, économistes, médecins... et patients) consacré à la « fin de vie » dans ses multiples dimensions, et dont le contenu est toujours d'actualité (n° 66, www.pratiques.fr).

soins palliatifs et de mieux former l'ensemble des professionnels de santé à la culture palliative. Il nous a été signalé, comme lors d'auditions dans le cadre de la Commission nationale consultative des droits de l'Homme (CNCDH), pour la préparation de l'avis de mai 2018 sur les maltraitances dans le système de santé, que de grandes inégalités subsistaient même, plus globalement, dans les durées consacrées à l'évaluation et au traitement de la douleur, en formation initiale des médecins. Les soins palliatifs doivent être compris comme pluridisciplinaires⁽¹⁰⁾ et assurer, au-delà des soins médicaux, un accompagnement humain et psychologique aux patients et à leurs familles pour une mort dans la dignité, minimisant les souffrances physiques et psychiques. Au-delà, même si la vigilance s'impose pour prévenir les abus et les demandes induites, il nous semble difficile de ne pas reconnaître l'importance de l'autonomie individuelle lors de ce moment si personnel de la vie d'une personne, d'autant plus que cette autonomie ne cause pas de dommage à autrui.

C'est pourquoi nous appelons à reconnaître le droit à une aide à mourir pour les personnes majeures capables, conscientes, atteintes d'une maladie létale incurable, ayant eu accès aux soins palliatifs et ne les souhaitant pas ou plus, et ne voulant pas de

la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Nous pensons souhaitable de privilégier les solutions non hospitalières permettant la mort à domicile de la personne, entourée des siens, et de respecter la liberté de conscience des soignants, via une clause de conscience.

Du droit à une aide à mourir aux directives anticipées

Le législateur pourrait en particulier s'inspirer du dispositif de solution pharmacologique mise à disposition, que la personne prendra ou non, sans nécessairement présence du médecin, forme particulière d'« aide active à mourir » qui existe dans l'Etat de Oregon (l'aide pharmacologique au suicide y est dé penalisée depuis 1997 ; depuis la confirmation de la validité de la loi « Death with dignity Act » par la Cour suprême des Etats-Unis, cinq autres Etats, Washington, Montana, Vermont, Californie et Colorado, ont adopté des textes du même type). Il serait aussi souhaitable que soient conduites des études approfondies des évolutions à l'œuvre en ce domaine, sous des formes diverses, dans plusieurs autres pays (dé penalisation en 2002 aux Pays-Bas, 2009 au Luxembourg, 2014 au Québec...), au-delà de la Belgique (euthanasie) et de la Suisse (suicide assisté). Ces deux derniers

pays sont d'ailleurs ceux vers lesquels se dirigent actuellement les personnes ayant fait le choix de mettre un terme à une vie devenue physiquement et psychiquement insupportable ; encore faut-il avoir les ressources financières et l'accompagnement que cela nécessite...

Pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, nous appelons de nos vœux un dispositif prévoyant de se référer à la « personne de confiance », dont le témoignage devrait alors devenir contraignant, ce qui suppose un dispositif national amélioré et médiatisé par rapport à l'état actuel des directives anticipées, pour que chaque personne le souhaitant sache mieux comment rendre ses volontés incontournables. Y aurait-il eu, d'ailleurs, autant de médiatisation autour du drame intrafamilial et de telles occurrences médico-politico-judiciaires depuis onze ans, si le choix de Vincent Lambert avait pu s'exprimer avant son terrible accident de 2008, dans le cadre de l'évolution du dispositif de directives anticipées que nous préconisons ?

Enfin, nous appelons à un vaste débat citoyen sur la fin de vie, et plus largement sur les dernières années de vie, la vieillesse et le grand âge, afin de garantir à tous un égal accès à des soins et à un accompagnement de qualité, dans le respect de la dignité des personnes âgées, y compris celles en perte d'autonomie. ●

Pour des droits égaux à tout âge : toujours une urgence !

Par un communiqué élaboré en commun le 29 octobre 2018⁽¹⁾, la LDH et l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) ont signifié que le respect de la dignité, de l'intimité, de la citoyenneté... ne doit pas être seulement recherché au moment de la mort, mais tout au long de la vie, et particulièrement dans les derniers mois ou années de vie, alors que l'autonomie peut être progressivement amoindrie et la fragilité accrue. Cette fragilité peut aussi s'expliquer par de plus grandes inégalités sociales, en particulier pour les personnes qui n'ont, pour vivre, que l'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa), voire moins (l'Aspa remplace depuis 2006 le « minimum vieillesse » et vise à compléter les revenus des retraités disposant de faibles ressources ; son montant maximum, très proche du seuil de pauvreté, s'élève à 868,20 euros par mois / 1 347,88 euros pour un couple). C'est la bataille portée au quotidien depuis plus de trois décennies par Pascal Champvert, en tant que président de l'AD-PA... association qui s'est particulièrement investie, aux

côtés des organisations syndicales, dans un mouvement social inédit en 2017-2018. Cette mobilisation a reçu un large soutien de l'opinion publique, comme en témoignent les six cent quatre-vingt mille signatures de la pétition « Pour la dignité des personnes âgées et le respect des soignants, nous exigeons des moyens pour les Ehpad ». Tout en informant sur la campagne européenne et mondiale contre « l'âgisme », qui avait choisi la forme symbolique de soixante-dix jours d'initiatives jusqu'au 70^e anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'Homme, et dans le prolongement des constats de l'OMS en matière de discriminations liées à l'âge et de leurs incidences sur la santé⁽²⁾, ce fut surtout l'occasion d'exprimer la nécessité de mesures urgentes pour améliorer au plus vite la situation dans les établissements et services à domicile accueillant des personnes âgées. A été aussi affirmée l'urgence de ne pas attendre l'issue de la consultation nationale « Grand âge et autonomie » (ayant abouti au rapport Libault publié en mars 2019)⁽³⁾, pour répondre au manque de moyens

humains et financiers à l'origine de « maltraitances » ou d'insuffisantes « bien-traitances ». Des faits, constatés aussi bien par la CNCDH⁽⁴⁾ que par le CCNE⁽⁵⁾, qui souligne de surcroît qu'il faut agir simultanément sur le « refus du vieillissement dans notre société », ne « retenant pas la vieillesse comme une richesse », et les formes de « ségrégation des personnes du fait de leur âge » qui en résultent.

(1) www.ldh-france.org/pour-des-droits-egaux-a-tout-age-une-urgence.

(2) Répertoriées sur le site de l'OMS (www.who.int/ageing/features/faq-ageism/fr) et que l'on constate même en milieu hospitalier, où la personne très âgée est souvent perçue comme un poids financier, dans un contexte de pénurie budgétaire des établissements [voir l'article de Romain Gizolme en page 44].

(3) Disponible sur le site du ministère des Solidarités et de la Santé.

(4) « Agir contre les maltraitances dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux », avis adopté par la CNCDH le 22 mai 2018, avec la participation active de la LDH (www.cncdh.fr/fr/actualite/agir-contre-les-maltraitances-dans-le-systeme-de-sante-une-necessite-pour-respecter-les).

(5) « Enjeux éthiques du vieillissement », avis du Comité consultatif national d'éthique, publié le 17 mai 2018 (www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_128.pdf).

GT LDH « Santé, bioéthique »