

## Note d'étape n° 4 Regards et interrogations sur le PPL Aide à mourir mai 2024

Cette note d'étape « Regards et interrogations sur un projet de projet de loi Aide à mourir (PPL) » tel que proposé en avril 2024 à l'issue du passage en Conseil d'État est la quatrième note produite par la Fédération Jalmalv depuis 2022 sur la problématique de l'euthanasie. Elle comporte trois parties :

- 1- Notre analyse
- 2- Notre position
- 3- Propositions de messages aux députés

Élaborée par le conseil d'administration de la Fédération Jalmalv en avril 2024, elle est à l'usage des associations. Elle a été signalée lors du congrès des 3 au 5 mai 2024 à Chorges. Elle appellera sans aucun doute des mises discussion demain, soit du fait de sensibilités heurtées, soit du fait des inflexions apportées au PPL. Bref, c'est une note d'étape à usage interne.

### 1 - Analyse

Les analyses du projet de projet de loi « Aide à mourir » (PPL en abrégé) ou sont faites du point de vue sociétal de la Fédération Jalmalv (accompagnement des malades, modification les représentations de la mort pour sortir tabou social). Le point de vue des soignants est peu développé.

- (A) L'introduction d'un nouveau terme, « Aide à mourir » qui prétend désigner « simplement ce dont il s'agit » apparaît à nos yeux malhonnête et peu acceptable. Le PPL combine une dominante d'assistance au suicide et une large possibilité euthanasie. Celle-ci bien au-delà des quelques rarissimes cas de personnes 100% empêchées de se donner la mort (combien de dizaines sont-elles même parmi les 2000 ou 0,3% décès annuels ?). Masquer la possibilité d'euthanasie en supprimant le mot, opter pour une dépenalisation de l'assistance au suicide en le nommant aide à mourir masque la réalité du projet de projet de loi. Le Conseil d'État ne s'y trompe pas qui nomme explicitement l'assistance au suicide et l'euthanasie.
- (B) Jalmalv analyse le projet de projet de loi comme une voie médicale pour résoudre un nombre de cas très restreint : les maladies incurables, à issue prévisible à moyen terme et réfractaires aux soulagements. Ces cas sont estimés (Cour des comptes) à 0,3% des décès annuels, soit environ 2 000 cas par an. Ces cas ne relèvent plus des pouvoirs curatifs, ils sont sans espoir de guérison. La place donnée au médical est large : importance du médecin dans l'évaluation des critères dont l'évaluation du décès à moyen terme, importance dans l'organisation de l'acte et la gestion du produit létal, importance dans le contrôle ex post de la conformité de la procédure.
- Rien n'est posé pour la masse des personnes vieillissantes. Rien n'est réfléchi quant aux conséquences sur cette population fragilisée et vulnérable
- Rien n'est dit sur le rôle du patient : ni sur son éducation, ni sur sa place dans le dialogue avec le médecin, ni sur la place des proches, toutes conditions pourtant d'un choix éclairé, à parité ... Omission d'autant plus grave que le débat national est déjà compris comme « J'y ai droit, comment faire, aidez-moi ! ».

Peut-on parler de liberté de choix lorsqu'il y a une pression sociale voire familiale qui invite à « laisser la place » ? Et lorsque l'accompagnement et les soins palliatifs ne sont pas accessibles à la moitié de ceux qui en ont besoin ?

- (C) Ce PPL reporte sur les soignants la charge de contenir dans un cadre limité une demande sociétale qui est plus large que la médecine : celle d'être aidé par la société à mettre fin à ses jours sans violence ni souffrance supplémentaire. (Image : dans la Balade de Narayama au Japon, l'homme qui porte la vieille femme qui juge avoir fait son temps vers le vallon de la mort assurée (glace, loups) n'est pas un médecin, c'est son fils !). Les soignants sont ici en première ligne à la place d'une société encore mal informée et rendue muette !
- (D) Jalmalv souligne la contradiction entre l'indication de ne pas ouvrir un droit nouveau et l'introduction du concept de soins d'accompagnement. Ceux-ci comprendraient entre autres tous les actes de soin précoces jusqu'aux actes d'assistance au suicide ; ils seraient remboursés par la sécurité sociale. A cela s'ajoute la multiplication des lieux reconnus pour une assistance au suicide : Hôpitaux, Ehpad ou domicile, soit une généralisation ou une banalisation maximum. Dès lors ces « soins d'accompagnement » auront tôt fait d'être réclamés comme un dû, puis comme un droit. Leur remboursement n'est-il pas prévu ... Les critères risquent d'être vite élargis au nom de l'égalité et de la liberté. La contradiction camoufle une porte entre-ouverte qui sera bientôt battante en grand ... Demain dans ce cadre, qui sera jugé coupable d'avoir fait passer Mme Michu ad patres en lui tenant le verre de potion létale, ni médecin, ni infirmière, ni conjoint l'étouffant à se demande écrite d'un oreiller ?
- (E) Jalmalv souligne que les dispositions de contrôle (délivrance de la potion létale avant, contrôle de conformité de la procédure après) ne protégeront pas les plus vulnérables (gravement malades, déficients intellectuels, personnes âgées déclinantes) des pressions. Faute d'être assez autonomes, les personnes vulnérables pourraient devenir le jouet de pouvoirs plus forts que ceux qui leur restent. Une loi de liberté pour une minorité (de 2000 personnes) se retournerait alors en moyen d'oppression d'une majorité (dizaine de milliers de personnes âgées à polypathologies ou abandonnées) à laquelle la société ne propose rien par ailleurs (cf. Loi Grand Âge qui patine, Recommandation 141 du CCNE sur l'Autonomie qui ne fait aucun bruit ...).
- (F) Jalmalv est contre la rétrogradation des soins palliatifs au rang de simple discipline de lutte contre la douleur et l'introduction à leur place de « soins d'accompagnement ». Tout d'abord, Jalmalv s'insurge contre la confusion à laisser penser que les soins palliatifs ne comporteraient pas d'accompagnement et ne seraient que des techniques d'antalgie. Ensuite, tels Mr Jeckill et Mr Hyde aux deux faces, les soins d'accompagnement peuvent être vus de façon positive comme tous les soins dès l'amont d'une pathologie et non pas les seuls soins d'une phase terminale, mais également de façon critique comme une manipulation sémantique pour éviter de nommer soins les gestes qui provoquent la mort, au motif que les soignants s'insurgent. La SFAP dont Jalmalv est un des éléments fondateurs en 199 se nomme précisément Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs.

## 2 – Prise de position de la fédération Jalmalv, en l'état des avancées du PPL au 9 avril.

Rappelons que Jalmalv (Jusqu' A La Mort Accompagner La Vie) est :

- une fédération d' associations d'accompagnement bénévole de personnes gravement malades, de personnes âgées confrontées à la perspective de leur mort et de personnes endeuillées,
- un mouvement pour faire évoluer la place accordée à la mort dans notre vie collective.

N'étant pas des soignants, on trouvera ici moins des arguments médicaux que des arguments sociétaux.

1-Jalmalv entend la demande d'avoir une possibilité socialement reconnue de mettre fin à son existence en cas de maladie invivable pour la personne malgré les soins apportés si telle est sa volonté éclairée, autonome et confirmée. Cette demande individuelle et sociale existe.

Notons toutefois que cette demande diffère de celle nettement plus large de mettre fin à ses jours par lassitude de l'existence ou pour éviter toute souffrance pour soi-même et / ou pour ses proches.

Notre expérience d'accompagnement auprès des personnes confrontées à leur mort (plus de 120 000 rencontres par an) nous fait mesurer et respecter le va-et-vient du désir d'en finir. Cette expérience nous conduit à respecter le cheminement de la personne en fin de vie.

2-Jalmalv pense qu'un aménagement de la loi Claeys-Leonetti suffirait pour cela, dans le sens d'une exception d'extension en cas de pronostic vital à moyen terme. Celle-ci dépendrait d'une décision d'autorisation prise au préalable par un juge sur une évaluation sociale et médicale. Une exception qui éviterait l'officialisation d'une possibilité assurée par la société (un service, un dû). Cette orientation est nettement décalée de l'esprit du PPL en cours qui propose une dépénalisation de portée assez générale pour offrir un choix à des personnes constituant un cas particulier.

3-Jalmalv affirme que le développement et la généralisation des soins palliatifs est la réponse première à apporter à ceux qui déclarent vouloir mourir car leur vie est excessivement douloureuse et / ou vidée d'humanité. Jalmalv attend pour cette raison une véritable stratégie décennale de développement des soins palliatifs, lutte contre la douleur et développement de l'accompagnement de fin de vie. Un cadre politique ambitieux, financé, au plan technique des soins et culturel de la culture palliative. Un cadre assorti des instances et mécanismes de contrôle politique et administratif de sa pleine exécution sur 10 ans.

4-Jalmalv constate qu'il reste des incertitudes dans le financement de la stratégie décennale de soins palliatifs : un milliard supplémentaire étalé sur 10 ans avec quelle progressivité ? Actuellement, il n'y a que la moitié des personnes qui en ont besoin qui ont accès aux soins palliatifs, il y a donc urgence pour augmenter rapidement les moyens ! Et cela dans un contexte budgétaire d'austérité, de crise de l'hôpital public et du système de santé. L'absence de mention de l'instance nouvelle de contrôle d'exécution fait craindre une inconséquence politique. A quelles conditions l'annonce d'une mobilisation intense de moyens sur les trois prochaines années peut-elle être plus qu'une annonce politique ?

Débattre de la loi d'aide à mourir avant d'avoir assuré une égalité pour tous d'accès aux soins palliatifs est un biais que nous dénonçons. Rappelons que le CCNE avait clairement situé cette condition comme

préalable indispensable à toute évolution vers une assistance au suicide. Le Conseil d'Etat reprend également cette observation dans son avis de début avril 2024.

5- Pour ce qui est de l'aide à mourir telle que strictement encadrée par 5 conditions aujourd'hui, l'option d'assistance au suicide pourrait apparaître comme un « moindre mal ». Car cette option est plus protectrice par rapport au risque de pression ou de décision par un tiers (euthanasie).

Mais JalmaLv considère que, par sa formulation même, ce PPL ouvre, de fait, une large voie à l'acceptation sociale d'accorder la mort à quelqu'un qui la demande, quelles que soient les multiples raisons.

Accepter de rompre l'interdit général de tuer pour donner un choix à 0,3% de personnes, est une rupture forte (anthropologique diront certains), une bascule culturelle. Ce serait un prix à payer inutilement cher et qui pose de nombreuses questions à la société tout entière :

- Un patient à ce stade de sa vie est-il réellement libre ? La société doit-elle participer à un tel geste ? Comment faire co-exister la reconnaissance d'une logique de suicide pour les malades incurables et la prévention du suicide pour les autres, les jeunes en particulier (raison pour laquelle seuls les majeurs ont accès à l'aide à mourir) ?
- Que fait notre société pour maintenir dans la vie les personnes âgées ? Comment éviter que les personnes âgées affectées de polyopathologies ne considèrent que la société leur doit cette aide mourir ? Où est la loi sur l'autonomie en chantier depuis 10 ans ? L'éthique de la vulnérabilité est recouverte par l'éthique de la liberté ou de l'auto-détermination ...
- Comment est envisagée l'éducation culturelle du citoyen à une si nouvelle et rude obligation, à savoir : anticiper de façon précoce sa fin de vie, se construire une pensée d'acteur à même de dialoguer à parité avec le médecin ? Anticipation que Le PPL et la stratégie décennale appellent de leurs vœux ...

6- Pour une loi de portée générale, l'option du suicide nous paraît une voie erronée. Car ouvrir la possibilité d'en finir grâce à une prise en charge collective d'un moyen sûr, rapide, et "propre" ouvrirait un boulevard à tous ceux qui vulnérables, fatigués, ou abandonnés ne trouvent plus de raisons de vivre. Elle dédouanerait la société de la solidarité intergénérationnelle que nous appelons de nos vœux.

De plus, dans un contexte budgétaire contraint, elle pourrait apparaître à l'usage comme une solution plus économique que le développement des soins palliatifs et qu'une politique en faveur du grand âge.

### **3 - Des propositions d'arguments pour la réflexion des parlementaires**

En pratique, dans les mois à venir va s'engager un débat parlementaire soutenu. IL a commencé comme en témoignent les multiples auditions politiques ou institutionnelles qui fleurissent actuellement. La commission spéciale achève son travail le 12 mai.

Nous suggérons ici à l'attention des associations des points qui peuvent être développés auprès des parlementaires, rencontrés à l'initiative de l'association ou s'ils nous sollicitent. Il s'agit de propositions, de suggestions ou d'interrogations. La pertinence et l'efficacité de ces points est affaire

de circonstances et d'interlocuteurs. En la matière, moins est meilleur que trop : il n'est pas souhaitable de les multiplier.

L'accent est mis sur des arguments qui se fondent sur notre expérience d'accompagnement et nous donnent une relative autorité. Nous ne développons pas ceux qui relèvent plus particulièrement des soignants par exemple, sans doute développés par ailleurs.

#### Trois idées en surplomb du projet de projet de loi Aide à mourir :

1. Dénoncer l'attribut de Fraternité à ce PPL. La fraternité est dans une loi sur le Grand âge toujours dans les limbes. Ainsi que dans l'accessibilité de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.
2. Demander un report de ce vote de PPL Aide à mourir après la présentation d'une stratégie décennale complète et après son engagement politique consistant devant la nation. Un engagement plus solennel que les 5 précédents Plans de développement des soins palliatifs d'une durée de 4 ans. Assortie d'une instance de contrôle de sa pleine réalisation.
3. Demander un report de ce vote de PPL Aide à mourir après le vote d'une loi sur le Grand Âge et la Vulnérabilité pour ne pas entraîner une dérive fatale pour nos aînés vieillissants et vulnérables.

#### Des idées en lien avec le contenu du PPL

- a. Dénoncer la confusion et l'escamotage des deux réalités du suicide assisté et de l'euthanasie opérée par le vocable « aide à mourir ». Le PPL manipule les esprits. Le contenu des propositions est bien une dépénalisation de l'assistance au suicide et de l'euthanasie.
- b. Faire supprimer du PPL actuel toute possibilité d'euthanasie, et notamment comme geste de compassion par les proches. Faire amender le texte pour le limiter aux dispositions du seul suicide assisté.
- c. Pointer que le cas des personnes 100% empêchées de commettre le geste déclencheur d'un suicide ne représente qu'une infime partie des 2000 personnes par an (Cour des comptes) qui relèvent des critères (notamment pathologies incurables, aux douleurs réfractaires). Cette infime nombre relèverait d'un jugement d'exception plutôt que d'une dépénalisation générale de l'assistance au suicide. Une disposition d'exception au sein du cadre Claeys-Leonetti 2016 serait moins de loi pour autant d'effet.
- d. Critiquer le délai de 2 jours minimum, trop court et insensé au regard de l'ambivalence finale de certaines personnes sinon de toutes. Les bénévoles Jalmalv, 120 000 rencontres par an, en sont témoins.
- e. Critiquer l'introduction de la terminologie « soins d'accompagnement » qui, si elle permet d'introduire l'anticipation précoce des soins, omet de dire ouvertement qu'ils comportent aussi l'organisation d'une mort provoquée.

Des idées au service de l'affermissement de la « stratégie décennale pour le développement des soins palliatifs, la lutte contre la douleur et l'accompagnement de fin de vie » (les formulations varient encore)

- f. Faire expliciter la concrétisation et les moyens prévus pour le déploiement pratique du « Plan individualisé d'accompagnement dès l'annonce de la pathologie ». Toutes pathologies ? La vieillesse polypathologique est-elle prise en compte, à partir de quand, ou est-elle exclue ? Comment les directives anticipées se distinguent-elles dans ce processus d'accompagnement spécifique ? Quelle liberté du patient par rapport au plan et quelle autorité du planificateur territorial (sollicitude ou contrainte sociale « à la française ») ? Quelle autonomie des associations d'accompagnement dans leur réponse au dispositif de plan personnalisé (un bénévole peut-il être commis d'office auprès de Mr. X dans le cadre de son plan ?).
- g. Saluer les avancées prévues aux plans de la formation des soignants et de la multiplication des maisons d'accompagnement, saluer l'ambition du doublement des bénévoles d'accompagnement en dix ans.
- h. Mais afficher des craintes quant à la programmation de ces efforts sur 10 années, quant à la sanctuarisation des budgets nécessaires, quant à la possibilité de mobiliser le nombre suffisant de soignants tant ils manquent aujourd'hui ...
- i. Ici comme sur d'autres points, le projet politique reste trop général pour mesurer la réalité de ce que l'on va voter.

A titre de provocation, soulever éventuellement les paradoxes suivants qui peuvent mettre en cause la stabilité ou la durabilité des critères restreignant l'accès à l'aide à mourir

- j. Questionner la logique qui fait écarter les mineurs qui cocheraient les 4 autres critères. Les jeunes en maladie incurable et aux douleurs réfractaires ne sont-ils pas aussi « vrais » dans leur rapport la mort ? Leur situation de malade incurable sans doute rare, mais est-elle moins dramatique pour autant ? Pointer que s'ils ont été écartés des critères pour ne pas heurter la politique de prévention du suicide (Conseil d'État), il y a bien une contradiction avec un PPL qui introduit une reconnaissance sociale de la possibilité de recourir au suicide ...
- k. Ne devrait-on pas avoir le courage de traiter dès la conception de la loi la question épineuse des états de volonté, de conscience ou d'autonomie intermédiaires ? Dans le projet, sont aujourd'hui catégoriquement exclus ceux dont la faculté de juger n'est pas claire et constante, et de plus attestée. Pourtant, ne sont-ils pas nombreux ? Qui prétend-on protéger avec cette disposition : est-ce les personnes dans ces états « gris » ou « évolutifs » ? N'est-ce pas faire l'autruche et renvoyer le problème à une évolution future de la loi ...