

COMMUNIQUE DE PRESSE
Paris, le 10/03/2024

Projet de loi sur la fin de vie : Thierry Beaudet, Président du CESE, salue un « double aboutissement démocratique »

Alors que le président de la République vient d'annoncer officiellement les contours du projet de loi sur la fin de vie et sa présentation prochaine en Conseil des Ministres, Thierry Beaudet, Président du CESE, salue un « double aboutissement démocratique » et appelle à des discussions parlementaires « à la hauteur des attentes et préoccupations de nos concitoyens ».

« Les annonces du président de la République constituent un double aboutissement démocratique.

Pour le CESE et les 184 participants de la Convention citoyenne, elle vient d'abord clore et marquer la réussite d'un débat pluraliste, serein et apaisé sur un sujet complexe. Ce débat qui a permis de donner de solides points d'appui et d'assise pour poursuivre le chemin au Parlement sur une grande question de société.

Au moment où la démocratie représentative va prendre le relais de la démocratie participative, j'appelle à ce que les discussions parlementaires continuent à s'inscrire dans un débat apaisé, pour un accompagnement de la fin de vie à la hauteur des attentes et préoccupations de nos concitoyens.

La présentation du projet de loi vient aussi consacrer un autre aboutissement : le dispositif de Convention citoyenne est désormais arrivé à maturité pour pleinement s'intégrer au processus institutionnel et législatif. Avec cette deuxième édition sur la fin de vie, nous ne sommes plus dans l'expérimentation, nous sommes en capacité de répliquer ce dispositif pour délibérer et faire avancer le débat sur les grandes questions de notre pays », déclare Thierry Beaudet, Président du CESE.

Afin de recueillir l'avis des citoyens et de la société civile organisée dans le cadre de l'élaboration d'un projet de loi sur la fin de vie, le gouvernement avait saisi le Conseil économique, social et environnemental en octobre 2022, en lui posant la question suivante : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* ». Lieu privilégié de la participation citoyenne et de l'expression de la société civile, le CESE a travaillé et rendu des propositions sur le sujet de l'évolution du cadre légal de la fin de vie à travers deux canaux de participation, de réflexion et de débat :

- L'organisation d'une **convention citoyenne** qui a rassemblé **184 citoyens** autour de **9 sessions de travail et 27 jours de débat** et a rendu ses conclusions le **2 avril 2023** ; Le comité de Gouvernance était présidé par Claire Thoury (Groupe Associations)
- Le **vote d'un avis intitulé « Fin de vie : faire évoluer la loi ? »** rapporté par Dominique Joseph (Groupe Santé et Citoyenneté) au nom de commission temporaire Fin de vie présidée par Albert Ritzenthaler (Groupe CFDT), le **9 mai 2023**

A propos du Conseil économique, social et environnemental :

Troisième assemblée constitutionnelle de la République, le CESE conseille le Gouvernement et le Parlement et participe à l'élaboration et à l'évaluation des politiques publiques dans ses champs de compétences. Il regroupe 175 membres, femmes et hommes de terrain, désignés par les corps intermédiaires : associations, syndicats de salariées et salariés, organisations patronales... Le CESE est le lieu privilégié d'expression de la participation citoyenne. Thierry Beaudet est président du CESE depuis mai 2021.

NB : Vous pourrez retrouver en annexe de ce communiqué l'ensemble des conclusions de la Convention citoyenne et du CESE sur l'évolution du cadre de légal de la fin de vie.

Contact presse :

Juliette Prost
06 72 47 53 28
pressecese@plead.fr

Ema Hazan
06 64 56 11 74
pressecese@plead.fr

Les conclusions de la Convention citoyenne sur la fin de vie

1. Les citoyennes et les citoyens de la Convention s'accordent sur un constat : le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées

Les citoyennes et les citoyens en ont identifié deux raisons principales : d'une part, l'inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie et, d'autre part, l'absence de réponses satisfaisantes face à certaines situations de fin de vie, notamment dans le cas de souffrances physiques ou psychiques réfractaires.

Face à ce constat, les citoyens ont une conviction : améliorer l'accompagnement de la fin de vie

- en développant l'accompagnement à domicile ;
- en garantissant les budgets nécessaires pour rendre cet accompagnement effectif ;
- en renforçant les soins palliatifs pour toutes et tous et partout ;
- en soutenant une meilleure formation des professionnels de santé sur les prises en charge palliatives ;
- en informant mieux tous les citoyens et en intensifiant les efforts de recherche et développement pour mieux prendre en charge la souffrance et développer de futurs remèdes ;
- en améliorant l'organisation du parcours de soin de la fin de vie.

2. L'accès à l'aide active à mourir doit être ouvert

Au terme de débats nourris et respectueux, la Convention Citoyenne s'est positionnée majoritairement (75,6% des votants) en faveur de l'Aide Active à Mourir, modalité la plus adaptée pour respecter la

A propos du Conseil économique, social et environnemental :

Troisième assemblée constitutionnelle de la République, le CESE conseille le Gouvernement et le Parlement et participe à l'élaboration et à l'évaluation des politiques publiques dans ses champs de compétences. Il regroupe 175 membres, femmes et hommes de terrain, désignés par les corps intermédiaires : associations, syndicats de salariées et salariés, organisations patronales... Le CESE est le lieu privilégié d'expression de la participation citoyenne. Thierry Beaudet est président du CESE depuis mai 2021.

liberté de choix des citoyens, combler les insuffisances du cadre légal actuel, notamment les limites de la sédation profonde et continue et mettre fin aux situations d’hypocrisie constatées.

La Convention Citoyenne fait émerger une position majoritaire : celle de la nécessité de mettre en place à la fois le suicide assisté et l’euthanasie, dans la mesure où le suicide assisté seul ou l’euthanasie seule ne répondent pas à l’ensemble des situations rencontrées. Pour une partie des conventionnels, le suicide assisté doit prévaloir et l’euthanasie demeurer une exception (28,2%). Pour d’autres, le suicide assisté et l’euthanasie doivent être proposés « au choix » (39,9%).

Environ un quart des citoyens (23,2 %) s’est prononcé contre une ouverture de l’Aide Active à Mourir. Ces citoyens ont notamment mis en avant la méconnaissance et la faible application de la loi Claeys-Leonetti de 2016, privilégiant d’abord une pleine et entière application du cadre actuel. Ils ont aussi souligné les risques de dérives que l’ouverture de l’Aide Active à Mourir pourrait faire peser sur les personnes vulnérables (les personnes dépendantes, en situation de handicap ou celles qui présentent une altération du discernement...) ainsi que les risques de déstabilisation de notre système de santé, face aux réticences fortes d’une partie des professionnels de santé.

3. Les situations donnant accès à l’aide active à mourir

La volonté du patient, qui doit être respectée dans tous les cas de figure, est le préalable à tout accès à l’Aide Active à Mourir. Les principaux critères travaillés ont été : le discernement, l’incurabilité, le pronostic vital engagé, les souffrances (réfractaires, physiques, psychiques, existentielles), l’âge.

Pour les citoyens, le discernement doit être systématiquement pris en compte et analysé, de façon à s’assurer de la volonté libre et éclairée du patient. Ce discernement peut être exprimé de façon directe ou indirecte, via les directives anticipées ou la personne de confiance.

Sur la question de l’âge, et notamment celle de l’accès à l’Aide Active à Mourir pour les mineurs, les débats n’ont pas été conclusifs. Parmi les arguments évoqués, celles et ceux en faveur d’un accès pour les mineurs estiment que ces derniers font face à des situations médicales insolubles, au même titre que le reste de la population. D’autres estiment que la volonté est plus complexe à déterminer lorsqu’il s’agit de mineurs, dont les souhaits doivent être conciliés avec ceux de leurs représentants légaux.

Sur la question de la condition médicale des patients, les critères d’incurabilité, de souffrance réfractaire et de souffrance physique sont jugés prioritaires. La question du pronostic vital engagé est également évoquée.

Pour le courant de pensée prônant un accès dit élargi (sans autre condition que la volonté du patient – 21,7%), l’accès à l’Aide Active à Mourir fait l’objet d’un parcours et d’un accompagnement, sans que des conditions médicales ne soient prises en compte.

4. Les conditions d’accès, les garde-fous et les mécanismes de contrôle

A propos du Conseil économique, social et environnemental :

Troisième assemblée constitutionnelle de la République, le CESE conseille le Gouvernement et le Parlement et participe à l’élaboration et à l’évaluation des politiques publiques dans ses champs de compétences. Il regroupe 175 membres, femmes et hommes de terrain, désignés par les corps intermédiaires : associations, syndicats de salariées et salariés, organisations patronales... Le CESE est le lieu privilégié d’expression de la participation citoyenne. Thierry Beaudet est président du CESE depuis mai 2021.

Dans le cadre d'une ouverture à l'Aide Active à Mourir, les citoyennes et citoyens ont proposé des modalités de mise en œuvre de ces parcours :

- L'écoute de la demande, qui doit garantir que la volonté exprimée est libre et éclairée ;
- Un accompagnement médical et psychologique complet incluant une évaluation du discernement de la personne ;
- Une validation soumise à une procédure collégiale et pluridisciplinaire ;
- Une réalisation encadrée par le corps médical (même dans le cas d'un suicide assisté) dans un lieu choisi par la personne (une structure médicale, le domicile, un EHPAD...) et dans le respect de la clause de conscience des professionnels de santé ;
- Une commission de suivi et de contrôle pour s'assurer du respect de la procédure définie.

Enfin, 78% des citoyennes et citoyens estiment que les soignants doivent pouvoir faire valoir une clause de conscience pour ne pas participer à la procédure de réalisation de l'acte. En cas d'exercice de cette clause, le patient doit être orienté vers un autre professionnel.

Les préconisations de l'avis du CESE « Fin de vie : faire évoluer la loi ? »

Dans son avis, le CESE a souhaité se positionner au-delà d'une opposition binaire entre les soins palliatifs et l'aide active à mourir. S'inscrivant dans le cadre d'un projet humaniste d'une société solidaire, inclusive et émancipatrice, il présente dans cet avis un bilan de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, et propose 13 recommandations dont l'objectif est de permettre un libre choix du chemin de l'accompagnement de la fin de vie, et visant à :

1. Affirmer le droit de choisir l'accompagnement de la fin de vie

Le CESE préconise une modification de la loi pour affirmer qu'en fin de vie, le droit à l'accompagnement est ouvert jusqu'à l'aide active à mourir.

2. Garantir les conditions de l'expression du choix

Le CESE préconise au gouvernement et aux pouvoirs publics de conforter le Centre national des soins palliatifs et de fin de vie (CNSPFV) dans ses missions en lui donnant une base législative pour garantir sa pérennité et les moyens correspondants, et propose que les pouvoirs publics lancent et coordonnent une campagne nationale de sensibilisation et d'information sur le droit à l'accompagnement de la fin de vie et les choix.

Le CESE préconise également la prise en compte pleine et entière des directives anticipées, pouvant intégrer le suicide assisté et l'euthanasie, garantissant ainsi le choix individuel du type

A propos du Conseil économique, social et environnemental :

Troisième assemblée constitutionnelle de la République, le CESE conseille le Gouvernement et le Parlement et participe à l'élaboration et à l'évaluation des politiques publiques dans ses champs de compétences. Il regroupe 175 membres, femmes et hommes de terrain, désignés par les corps intermédiaires : associations, syndicats de salariées et salariés, organisations patronales... Le CESE est le lieu privilégié d'expression de la participation citoyenne. Thierry Beaudet est président du CESE depuis mai 2021.

d'accompagnement vers la fin de vie, lorsque la situation ne permet pas une expression réitérée en pleine conscience.

Le CESE appelle enfin à reconnaître et valoriser par un forfait spécifique le temps du dialogue entre le patient et son médecin sur les directives anticipées ainsi que sur l'importance de désigner une personne de confiance en rappelant son rôle et ses missions.

3. Garantir un droit à l'accompagnement jusqu'à la fin de vie dans le respect de la liberté de choix, de la singularité et de la dignité de la personne :

○ Par une politique des soins palliatifs à la hauteur des ambitions de la loi de 2016

Le CESE préconise que toute maladie grave évolutive puisse donner lieu à des soins d'accompagnement et palliatifs, dès l'annonce du diagnostic et le début de la prise en charge du patient, en complément des actes médicaux et traitements à visée curative.

Le CESE recommande également que la place des associations de bénévoles soit renforcée dans le cadre des projets d'équipes mobiles de soins palliatifs ou d'établissements pour les unités de soins, et que leur engagement soit reconnu et valorisé, et que les aidants et les aidantes familiaux ainsi que les proches aidants soient considérés comme « partie-prenante » de l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Le CESE recommande de généraliser le conventionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) afin de parvenir à une couverture complète et de continuer à développer la culture des soins palliatifs dans la totalité des établissements.

Le CESE alerte la Défenseure des droits sur la nécessité d'établir un rapport sur la situation des personnes ayant une ou plusieurs causes de vulnérabilité au regard de leur accès aux droits de la fin de vie.

○ Par un accès possible à l'aide active à mourir

Le CESE préconise, au nom du principe de liberté individuelle, de garantir solidairement :

- Le droit pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables, en état de souffrance physique ou psychique insupportable et inapaisable, de demander l'aide active à mourir : suicide assisté ou euthanasie.
- Le droit pour les professionnels de santé de refuser de pratiquer ces actes eux-mêmes en faisant valoir la clause de conscience prévue par l'article R 4127-47 du code de la santé publique assortie de l'obligation d'information et d'orientation des patients et de prise en charge des patients par un autre professionnel.

Le CESE préconise également, en l'absence de directives anticipées et en cas d'impossibilité d'expression de la volonté individuelle et du consentement, de renforcer le rôle de la personne de confiance et le processus collégial élargi à l'entourage de la personne.

A propos du Conseil économique, social et environnemental :

Troisième assemblée constitutionnelle de la République, le CESE conseille le Gouvernement et le Parlement et participe à l'élaboration et à l'évaluation des politiques publiques dans ses champs de compétences. Il regroupe 175 membres, femmes et hommes de terrain, désignés par les corps intermédiaires : associations, syndicats de salariées et salariés, organisations patronales... Le CESE est le lieu privilégié d'expression de la participation citoyenne. Thierry Beaudet est président du CESE depuis mai 2021.

d’instaurer une procédure judiciaire spécifique dans l’hypothèse où le processus collégial ne permettrait pas d’aboutir à une décision partagée.

A propos du Conseil économique, social et environnemental :

Troisième assemblée constitutionnelle de la République, le CESE conseille le Gouvernement et le Parlement et participe à l’élaboration et à l’évaluation des politiques publiques dans ses champs de compétences. Il regroupe 175 membres, femmes et hommes de terrain, désignés par les corps intermédiaires : associations, syndicats de salariées et salariés, organisations patronales... Le CESE est le lieu privilégié d’expression de la participation citoyenne. Thierry Beaudet est président du CESE depuis mai 2021.