

**« Droit de la Famille, Santé et Vie quotidienne »
Compte rendu de la commission du 29 février 2024**

Quelques éléments de réflexions concernant la future loi « Fin de vie et aide à mourir ».

Introduction

Quelques points de vocabulaire concernant la mort :

- « euthanasie » : mort suite à l'injection (ou l'absorption) d'un produit létal par une tierce personne ;
- « suicide assisté » : idem mais il existe une action volontaire faite par le souffrant qui consiste à appuyer sur « le bouton » ;
- « sédation profonde et continue » introduite dans la dernière loi « Claeys-Leonetti » consiste en l'administration d'un sédatif (n'entre pas en conflit avec le serment Hippocrate) ;
- « mourir dans la dignité » est une expression sans signification médicale.

Les termes « euthanasie » et « aide active à mourir » sont en fait synonymes.

Actuellement, par insuffisance des soins palliatifs, des souffrants vont à l'étranger pour bénéficier de l'euthanasie, avec protocole. La famille y assiste à contre cœur ; le deuil est difficile. Cette euthanasie répond à la perte du goût à la vie pour différentes personnes, par exemple dépressives, grands brûlés, paralysés « un jour suicidaire, un autre jour, non ! ».

1- Concernant les soins palliatifs

Nous pouvons noter qu'il y a un grand progrès depuis 5/6 ans. Mais il reste une insuffisance d'accompagnement financier par le gouvernement.

Il existe aussi des soins palliatifs à domicile par structure associative « anti douleur » et « aide à partir ».
« Nous souhaitons que la culture palliative soit une priorité dans les institutions de formations, dans les établissements de santé, médico-sociaux et au domicile » affirme le collège des médecins en soins palliatifs.
Nous pouvons constater le grand dévouement des personnels qui redonnent goût à vivre.

Sur l'offre de soins palliatifs, il faut constater qu'il y a une inégalité entre l'Île-de-France et les autres régions. Il est prioritaire de faire le bilan de l'actuel plan de déploiement des soins palliatifs pour la période 2021-2024. Le plan en question prévoyait initialement un financement de formation et développement de 171 M€ sur 4 ans (dont la faiblesse est telle que le chef de l'État a annoncé un abondement à hauteur de 1,1 milliard d'euros)

Les problèmes vécus sont divers : manque d'information des familles, effet trop rapide de la sédation profonde, décès très rapide en l'absence de personne de confiance.

Le sujet des soins palliatifs est important d'autant plus que les futures générations seront sans doute confrontées à un problème de taille, la gestion du très grand âge (il y a environ 30 000 centenaires actuellement¹ avec une prévision de 76 000 en 2040).

Dans une étude internationale retenant 20 indicateurs quantitatifs et qualitatifs (environnement, ressources humaines, accès aux soins, qualité des soins, niveau d'engagement communautaire), la France se situe au 5^{ème} rang pour la qualité des soins mais 22^{ème} pour l'accès aux soins.

La législation actuelle forme un ensemble cohérent, fondé sur le respect de la parole du malade et adapté aux progrès thérapeutiques. Mais les insuffisances de l'offre génèrent des situations inacceptables. L'urgence est donc d'appliquer correctement la loi afin de répondre aux besoins.

Un retour d'expérience sur la loi « Claeys-Leonetti » devrait être un préalable à toute modification législative, sachant qu'une loi - nécessairement de portée générale - ne saurait donc répondre à chaque situation singulière.

2- Sur l'aide active à mourir dans le projet de loi

Il faut tout d'abord noter que le corps médical sera démissionnaire s'il a en charge à la fois les soins palliatifs et l'euthanasie ; ces deux actes sont incompatibles !

Notons qu'une loi visant à « l'aide à mourir » grâce à l'absorption d'un produit létal – que ce soit sous la forme d'un suicide assisté ou par l'assistance d'une tierce personne - n'arrivera pas à couvrir l'intégralité des cas qui pourront se présenter. Faut-il faire une loi pour quelques cas particuliers ? S'il faut un avis collégial de médecins avant d'engager un protocole conduisant au décès par euthanasie, à quel moment la décision du patient est-elle valide ?

La question qui sera posée par la future loi est de savoir si on peut « tuer par amour » ou bien faire de l'euthanasie « un acte de secourisme » ? Y aurait-il une autre finalité dans le futur projet de loi ?

Fin de vie et serment d'Hippocrate : y aurait-il mensonge dans ce projet de loi ?

Quel est le niveau d'information des souffrants et familles, des associations d'aide aux personnes et des médecins en général ?

Ainsi, l'administration des soins palliatifs est la solution préférée, à privilégier.

¹ Source INSEE.

ANNEXE « Note statistique »

A fin 2021, il y avait en France 7 550 lits hospitaliers de soins palliatifs ; + quelques centaines de lits de soins palliatifs à domicile. Le nombre global (lits hospitaliers + domicile) était pratiquement stable entre 2020 et 2021, même si, selon la Cour des comptes l'offre de soins palliatifs « *a augmenté de près de 30%* » entre 2015 et 2021.

Le budget présenté fin 2023 « *prévoit 20 millions d'euros supplémentaires pour la création d'une filière de prise en charge palliative, conformément à l'instruction donnée aux ARS* » selon la ministre de l'époque, mais cela est extrêmement faible face à « *l'ensemble des dépenses pour les soins palliatifs à 1,5 milliard* » effectuées en 2021, selon la Cour des comptes. La création de nouveau lits de soins palliatifs se fait donc au compte-goutte en 2024.

On peut aussi noter la présence de 30 000 lits environ en « Unité de soins de longue durée » avec des soins visant à soulager la douleur et à offrir un soutien en cas de détresse psychologique. Mais il ne s'agit pas de soins palliatifs.

Données provenant de la SFAP : (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs)

La SFAP estime une bonne proportion des décès justifierait de soins palliatifs, soit environ 300 000 personnes chaque année. En effet, la France a enregistré 667 000 décès en 2022 dont les causes principales sont :

- les tumeurs malignes (environ 25%, soit 150 000 morts par an) ;
- les maladies cardiovasculaires (20%) ;
- les maladies chroniques (insuffisance cardiaque, rénale, Alzheimer...) (25%).

Le reste concerne les accidents, domestiques et de travail (plus de 25 000 morts par an), les suicides : entre 9 000 et 10 000/an (avec un taux parmi les plus élevés d'Europe), les infections et les autres maladies.

Or, à peine 40% des personnes qui nécessiterait des soins palliatifs y ont accès (et 21 départements n'ont pas d'unité de soins palliatifs).

La SFAP estime qu'il faudrait actuellement au moins 15 000 lits hospitaliers de soins palliatifs.

Réalité des départs à l'étranger

Le nombre de personnes malades qui font le choix de recourir à une mort programmée par un départ à l'étranger est insignifiant. Les chiffres sont donnés par les pays concernés :

- en Belgique, 79 non-résidents en 2020-2021 ;
- en Suisse, l'association Dignitas, seule à accepter les étrangers, a déclaré 45 français en 2021, ce chiffre est assez stable depuis 5 ans.

Le 5^{ème} Plan National « développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » 2021-2024 avait fixé 3 objectifs :

- favoriser le respect des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie ;
- conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche ;
- définir des parcours de soins de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, et renforcer la coordination avec la médecine générale et lui garantissant l'accès à l'expertise.

Bénévoles pour l'accompagnement. Il y a en France plus de 350 associations nationales et régionales, regroupant environ 8 000 bénévoles qui accompagnent les malades et qui contribuent à faire évoluer les mentalités face à la maladie grave, au grand âge et à la mort.