

Convention citoyenne sur la fin de vie

POUR UNE OUVERTURE DE L'AIDE ACTIVE À MOURIR SOUS CONDITIONS

Organisée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE), la Convention citoyenne sur la fin de vie a rassemblé **184 citoyennes et citoyens** tirés au sort illustrant la diversité de la société française.

Ils avaient pour mission de répondre à la question posée par la Première Ministre :



« Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? ».

Pour cela, les citoyennes et citoyens se sont réunis au CESE durant neuf sessions de trois jours entre décembre 2022 et avril 2023, soit au total 27 jours consacrés à entendre divers experts, français et internationaux, dans différents domaines - juridique, médical, religieux, philosophique -, à délibérer, débattre et voter des propositions, toujours dans le souci de préserver les nuances d'opinions, autour de ce sujet complexe, qui relève à la fois de l'intime et du collectif.

Les citoyennes et 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**

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 soutenant une meilleure formation des professionnels de santé sur les prises en charge palliatives,
- en renforçant l'accès aux soins palliatifs pour toutes et tous, partout,
- 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.

→ **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 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%).

Un quart des citoyens opposé à l'ouverture de l'aide active à mourir.

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.

→ 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 universel (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. Cette façon égalitaire et universelle de penser l'aide active à mourir pourrait permettre de répondre à toutes les situations.

→ ...incluant conditions d'accès, garde-fous et mécanismes de contrôle

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.

Découvrez les nuances des positions des citoyennes et citoyens et l'intégralité de leurs propositions dans le rapport final sur le site : conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/