

Pour une mort sereine !

La Lettre d'Information du collectif "Pour une mort sereine !"

Lettre d'information n° 22

L'avis du CESE sur la question de la fin de vie Notre analyse

Comme annoncé dans notre Lettre d'Information précédente (n°21), nous consacrons ce nouveau numéro à l'avis sur la question de la fin de vie rendu le 10 avril 2018 par le Conseil économique, social et environnemental (CESE).

Le CESE : un rôle de conseiller qui formule avis et résolutions

Le Conseil économique et social est l'une des institutions mises en place dès l'origine de la Ve République. La préoccupation environnementale a été ajoutée à son intitulé dans la loi constitutionnelle du 23 juillet 2008. Il a une pour mission de conseiller les pouvoirs publics en matière économique, sociale et environnementale.

Le CESE, saisi par le Gouvernement ou par voie de pétition, donne son avis sur les projets (ou les propositions) de loi, d'ordonnance ou de décret, entrant dans le champ de sa compétence. Il peut être consulté par le Gouvernement et le Parlement ou même se saisir lui-même sur toute question à caractère économique, social ou environnemental.

Le CESE formule des avis mais il n'a aucun pouvoir de décision. Un avis peut être accompagné d'un rapport destiné à éclairer et à consolider les propositions de l'avis. Les travaux adoptés sont ensuite publiés au Journal Officiel et transmis au gouvernement et au Parlement.

Les Français et la fin de vie

Rappelons que :

1. Lors d'un sondage Ifop consacré à « Les Français et les questions liées à la bioéthique », réalisé en Décembre 2017 pour le journal La Croix et le Forum européen de Bioéthique, en réponse à la question « Pensez-vous qu'il faille aller plus loin que la législation actuelle sur la fin de vie, en légalisant le suicide assisté [...] et / ou l'euthanasie [...] ? » seulement 11 % des personnes interrogées considèrent qu'il ne faut pas changer la législation actuelle.
2. Des pétitions en ligne ([Marie Godard](#) et [Nathalie Debernardi](#)) favorables à la légalisation d'une aide active à mourir, ont recueilli plus de 355 000 signatures à ce jour (plus de 260 000 au 15 mars 2018).

Une commission temporaire sur la fin de vie

Alerté par les préoccupations ainsi exprimées par les Français, le CESE s'est autosaisi de la question de la fin de vie. Une commission a été créée pour étudier cette question avec un double objectif : faire un bilan de la situation dans notre pays et s'interroger sur la nécessité de faire évoluer le droit, considérant que les préconisations énoncées devraient permettre à chacune et chacun d'aborder sa fin de vie en France dans la dignité.

A la suite d'auditions et questions à différents acteurs, la commission a élaboré un avis entériné par 107 voix pour, 18 contre et 44 abstentions. L'ensemble des éléments sont accessibles sur le site du CESE :

<http://www.lecese.fr/content/fin-de-vie-la-france-lheure-des-choix-le-cese-adopte-son-avis>

Résumé de l'avis du CESE sur la question de la fin de vie

Il commence par constater que la mise en œuvre des droits de la personne malade pourrait être améliorée :

- L'offre de soins palliatifs est mal répartie sur le territoire et elle est insuffisante pour répondre aux besoins actuels et futurs, notamment pour la prise en charge

- à domicile.
- Les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, dispositions destinées à tenir compte de la volonté de la personne malade, sont toujours méconnues à la fois du grand public et des personnels de santé.
- La mise en œuvre du droit à la sédation profonde et continue instauré par la loi de 2016 est compliquée par des difficultés d'ordre médical mais aussi juridique et éthique.

Ce constat, conforté par la judiciarisation de situations dramatiques (ex. affaires Vincent Lambert, procès de Jean Mercier...), amène les membres du CESE à s'interroger sur la nécessité d'ouvrir un nouveau droit qui permettrait la mise en œuvre, dans des conditions strictement encadrées, d'une aide à mourir. Leur réflexion est alimentée par les expériences étrangères et des apports de la pensée philosophique et religieuse.

Il en ressort des préconisations, qui s'inscrivent sur deux axes.

1 - Améliorer l'application de la réglementation actuelle

- En renforçant l'information et l'appropriation de cette réglementation par la population, notamment par une campagne d'information sur la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance.
- En augmentant les moyens humains et financiers accordés aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie, en incluant ces approches dans la formation initiale et continue des personnels, en modifiant le mode de tarification.
- Par une meilleure prise en compte de la diversité et de la complexité des parcours de fin de vie qu'il s'agisse des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie ou de la mise en pratique de la sédation profonde et continue.

2 - Elargir le champ des possibles en autorisant les « derniers soins »

Adopter la loi sur « les derniers soins », c'est reconnaître à la personne malade le droit de pouvoir demander de recevoir une sédation profonde explicitement létale [1] (dans des conditions strictement définies), y compris à travers la rédaction de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance ; fixer dans la loi les conditions de recevabilité d'une telle demande, ainsi que le dispositif de contrôle a posteriori de ces actes ; il est également proposé d'inclure dans la loi une clause de liberté de conscience.

Le CESE préconise enfin de procéder à l'évaluation d'une telle loi, dans un délai de trois à cinq ans après son adoption, sans omettre d'y inclure les conséquences de la clause de conscience sur l'effectivité du droit.

Notre analyse de l'avis du CESE sur la question de la fin de vie

Notre première réaction est de mettre en avant l'attention dont le CESE a fait preuve en repérant le malaise, les préoccupations et les attentes des Français face aux questions dites 'de la fin de vie' et de le féliciter d'avoir décidé de s'en saisir pour traiter ces questions. Pour ce que nous en savons, il aura fallu des pressions plus directes pour que le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) accepte de mettre la thématique à l'ordre du jour des Etats généraux de la bioéthique.

A propos du constat qu'il fait concernant les conditions dans lesquelles se déroule la fin de vie en France, nous apprécions que le CESE nous rejoigne dans la dénonciation des faits : loi mal connue, mal appliquée, notamment faute de moyens humains et matériels, inégalités des conditions et de répartition des moyens.

Notre premier mouvement est également d'approuver les préconisations, tout particulièrement la préconisation n°12, que nous citons ici intégralement :

« Ajouter aux droits aujourd'hui reconnus à la personne malade par la loi celui de pouvoir demander au.à la médecin, y compris à travers la rédaction de DA ou la désignation d'une personne de confiance, de recevoir, dans des conditions strictement définies, une sédation profonde explicitement létale. »

L'expression "explicitement létale", c'est-à-dire conduisant à la mort, signifie que le CESE, par une analyse très proche de la nôtre, a enfin entendu la demande des Français : ceci est une première pour une institution de l'Etat et nous paraît très positif.

Nous sommes cependant obligés de modérer notre enthousiasme pour plusieurs raisons :

- La préconisation souhaite que la loi reconnaisse au malade le droit de demander cette aide « dans des conditions strictement définies ». On peut espérer que ces conditions strictes évitent les dérives actuelles, y compris l'absence de réponse à des situations de détresse mais on peut craindre par ailleurs qu'elles ne restreignent tellement les conditions que cela ne fasse pas beaucoup progresser la situation. Prenons l'exemple de la [proposition de loi](#)

faite par Jean-Louis Touraine et signée par une liste de 155 député.e.s, qui stipule que :

« *Toute personne majeure et capable, en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une douleur physique ou une souffrance psychique insupportable, peut demander, dans les conditions prévues au présent titre, à bénéficier d'une assistance médicalisée active à mourir.* »

Avec une telle loi Anne Bert n'aurait pas obtenu d'aide à mourir en France.

- Le CESE représente finalement très bien la diversité de la société française et il est à remarquer que l'avis a été voté à une nette majorité des présents alors que, selon les groupes dont il est composé, le vote des conseillers a été soit complètement libre soit une décision collective de voter pour, contre ou de s'abstenir, le point le plus contesté ayant été la proposition n°12.

Reste une question : que va devenir cet avis, notamment sera-t-il pris en considération par le CCNE dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique ? Nous devons rester attentifs et faire connaître notre opinion et notre volonté, notamment auprès de nos représentants dans les assemblées législatives.

[1] Ce point, exprimé dans la préconisation n° 12, a fait l'objet de divergences qui sont signalées dans l'avis

Le 13 mai 2018

Le collectif "Pour une mort sereine !"

Tenez-vous informés, consultez régulièrement notre site internet
<https://www.pourunemortsereine.org/>

Toutes nos informations sont consultables sur le site <https://www.pourunemortsereine.org>
Retrouvez-nous sur **facebook** par le lien <https://www.facebook.com/pg/MortSereine/posts/>
et sur **Twitter** : @MortSereine
Pour nous contacter : collectifag2017@gmail.com et contact@pourunemortsereine.org

Très important pour la diffusion de notre information

Afin d'en assurer une diffusion la plus large possible, nous vous demandons de bien vouloir transférer cette lettre d'information aux adhérents de votre connaissance en leur indiquant qu'ils pourront recevoir directement nos prochaines lettres d'information en nous communiquant leur adresse électronique à 'contact@pourunemortsereine.org' : nous les ajouterons à notre liste.

Visitez notre site "Pour une mort sereine !"

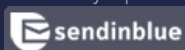
Au sein du Conseil d'Administration de l'ADMD
Madeleine COMTE-SPONVILLE, Bernard SENET et Robert WOHLFAHRT
ont été élus sur la liste "Pour une mort sereine !"

Collectif "Pour une mort sereine"
e-mail : collectifag2017@gmail.com
webmaster :
contact@pourunemortsereine.org



Cet email a été envoyé à {EMAIL}.
Vous avez reçu cet email car vous vous êtes inscrit sur collectif AG 2017.
[Se désinscrire](#)

Envoyé par



© 2017 collectif AG 2017

Lettre d'Information du groupe "Pour une mort sereine !"