

## ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Débats sur la fin de vie Question écrite n° 14778

## Texte de la question

Mme Barbara Bessot Ballot interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé au sujet des débats sur la fin de vie. Le 25 septembre 2018, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a rendu son avis sur les grands thèmes de la prochaine loi de bioéthique, dont l'examen devrait débuter mi-2019. L'une des questions majeures résultant de cet avis fait notamment référence à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté en France, et le CCNE liste dans son avis une série de recommandations pour améliorer l'application de la loi Claeys-Léonetti (qui a créé de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie). Selon le Gouvernement, la « fin de vie » désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable. Alors que le Gouvernement indique que le sujet sur la fin de vie ne figurera pas dans le projet de loi de bioéthique, il convient de souligner que la demande sociétale reste particulièrement forte. En effet, selon un sondage réalisé par l'IFOP en 2017, 89 % des personnes interrogées se déclaraient favorables à une évolution de la législation sur la fin de vie : 18 % pour la légalisation du suicide assisté, 47 % pour la légalisation de l'euthanasie et 24 % pour la légalisation des deux. Aussi, deux ans après la promulgation de la loi Claeys-Léonetti, qui stipule que « toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée », de plus en plus de citoyens rejoignent l'étranger, et notamment la Belgique (où l'euthanasie est dépénalisée) afin de bénéficier d'une aide à mourir, pour soulager leur(s) souffrance(s) et finir leur vie dans la dignité. Face à une recrudescence des demandes de patients français souhaitant exercer leur « droit à mourir », certains praticiens étrangers doivent refuser de nouvelles demandes. Car en effet, la loi française en vigueur est faite pour ceux qui vont mourir, et non pas pour ceux qui veulent mourir. Par ailleurs, le Gouvernement semble ouvert à une évolution de la loi sur la fin de vie afin de mieux répondre aux situations individuelles. Il y a bien sûr une conscience de la complexité de l'approche, et le sujet soulève un nombre important de questions aux enjeux sociaux et éthiques cruciaux. Par ailleurs, au-delà des questions autour de la fin de vie des personnes malades se pose celle relative aux défis du vieillissement de la population, et auquel la société est confrontée. Le vieillissement de la population est en effet un vrai sujet d'actualité et d'avenir, qu'il convient dès aujourd'hui d'approfondir, notamment dans les territoires ruraux où les populations âgées ne cessent de croître, et où la question de leur fin de vie est en train de se poser. Dans ce contexte aux attentes sociétales majeures, il l'interroge sur les orientations et sur les outils de suivi prévus par le Gouvernement dans les années à venir afin de mieux répondre à la problématique relative à la liberté pour chacun de mourir.

## Texte de la réponse

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a pour vocation de mieux répondre à la demande du patient de mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance, de conforter la place de la volonté du patient dans le processus décisionnel par la désignation de la personne de confiance et d'améliorer l'accès et l'utilisation des directives anticipées. Elle affirme, en plus, l'interdiction de l'obstination déraisonnable et le droit pour un patient atteint d'une maladie grave

et incurable à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans des circonstances bien précises. Les évolutions récentes de la loi sont des avancées importantes et permettent de répondre à la très grande majorité des situations complexes de fin de vie. Dans l'étude du Conseil d'Etat sur la révision de la loi de bioéthique du 6 juillet 2018, il est préconisé d'assurer l'effectivité des nouveaux droits et de garantir l'accès aux soins palliatifs. Cette effectivité constitue un « préalable à toute réflexion éthique sur la question de la fin de vie ». Pour le Conseil d'Etat, la loi permet en l'état d'assurer un accompagnement médical des patients en fin de vie jusqu'à la mort. Les débats des Etats Généraux de la bioéthique 2018 ont été riches sur le sujet de la fin de vie mais les divers points de vue, quand bien même argumentés, sont inconciliables et n'ont pas permis de dégager un consensus notamment sur l'évolution de la loi vers l'euthanasie ou l'assistance au suicide. L'avis N° 129 du Comité consultatif national d'éthique du 18 septembre 2018, préconise « d'étudier les situations exceptionnelles de fin de la vie qui posent question et de vérifier notamment si la pleine application de la loi actuelle ne permet pas d'y répondre de façon satisfaisante et ceci avant toute évolution de la loi ». Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie et le comité de suivi du plan national pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie 2015-2018 ont aussi travaillé à la mise en œuvre sur le territoire de ces nouveaux droits. La ministre chargée de la santé a demandé à l'Inspection générale des affaires sociales de procéder à l'évaluation de ce plan national 2015-2018 et de proposer des perspectives d'actions pour asseoir une politique de soins palliatifs sur les territoires accessibles à tous et développer la culture palliative auprès des professionnels de santé. Ce rapport est attendu au deuxième trimestre 2019.

## Données clés

Auteur: Mme Barbara Bessot Ballot

Circonscription: Haute-Saône (1re circonscription) - La République en Marche

Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 14778
Rubrique : Fin de vie et soins palliatifs
Ministère interrogé : Solidarités et santé
Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 4 décembre 2018, page 10869 Réponse publiée au JO le : 29 janvier 2019, page 950