

Commission spéciale Fin de vie

Table ronde du 24 avril 18h30

Contributions du collectif Pour un Accompagnement Soignant Solidaire

[accompagnementsoignantsolidaire.org](http://accompagnementsoignantsolidaire.org)

@pass\_solidaire

Merci madame la présidente, Monsieur le rapporteur général, mesdames et messieurs les députés de nous permettre de témoigner de notre engagement soignant en regard du projet de loi actuellement en débat sur la fin de vie.

Je m'exprimerai ce soir à double titre, comme membre du collectif PASS d'une part et en tant que neurologue hospitalière accompagnant depuis plus de 25 ans des personnes atteintes de maladies neurodégénératives

Le collectif PASS s'est créé en septembre 2023 animé par la volonté de faire entendre une voix soignante différente de celle qui s'exprimait alors comme étant majoritairement opposée à l'ouverture d'une aide à mourir.

Nous sommes aujourd'hui 117 soignants, médecins, infirmier(e)s, de spécialités diverses exerçant en ville comme à l'hôpital, dans diverses régions de France, tous confrontés aux situations de fin de vie de personnes atteintes de pathologies graves et incurables.

Nous sommes des soignants de terrain, tous en activité, nous exprimant en notre nom, indépendamment des sociétés savantes qui nous représentent ou des institutions auxquelles nous appartenons. Au nom de situations de souffrances inapaisables qui ne trouvent pas de réponse dans le cadre législatif actuel, nous souhaitons exprimer notre solidarité et notre engagement à accompagner les demandes d'aide à mourir dès lors qu'elles seraient l'expression d'une volonté libre et éclairée réitérée et à soutenir et accompagner leurs proches

Nous avons salué l'annonce du projet de loi que nous considérons comme une avancée sociétale et médicale. Il nous sera possible demain de répondre aux demandes que nous font les patients et ainsi de les accompagner tout au long du processus, de l'évaluation de la demande jusqu'à leur fin de vie sans oublier leurs proches. Nous saluons également la décision d'avoir intégré dans le périmètre des douleurs réfractaires ou inapaisables, les souffrances psychiques et/ou existentielles, qui leurs sont le plus souvent associées. Nous saluons la place centrale accordée à l'équipe référente qu'il s'agisse du médecin ou de tout autre soignant dans l'évaluation de la demande et de l'importance d'une décision médicale partagée, dans la prolongation du cadre législatif de la loi Claeys-Leonetti

Nous souhaitons pour autant interroger certains critères d'accès comme pouvant être discriminants :

**1. La notion de « court et moyen terme »** posera un inévitable problème, dans la mesure où :

-sur le fond, elle exclut des pathologies fatales à plus long terme représentées majoritairement par les pathologies neurologiques, première cause des demandes d'aide à mourir au Canada pour les personnes dont le décès n'est pas attendu à brève échéance, deuxième cause en Belgique après la polyopathie du sujet âgé.

Ces demandes peuvent s'expliquer en partie par la fréquence des troubles cognitifs aux stades avancés des maladies neuro-évolutives contraignant les personnes malades à demander l'aide à mourir avant

qu'elles ne perdent leurs capacités de discernement. Le handicap lourd source de souffrances inapaisables en serait également exclu.

- sur la forme, par l'imprécision même de la notion qui, comme pour la loi Claeys-Leonetti de 2016, risque d'être décidée a posteriori par le corps médical ou une haute autorité de santé avec toute l'incertitude qu'elle comporte. Aucun pays européen limitrophe n'a introduit cette notion de « terme », se focalisant sur la souffrance réfractaire (cf. tableau).

## **2. le recours à un tiers pour les seules personnes dans l'incapacité physique de s'autoadministrer le produit létal nous interroge également**

Considérer l'euthanasie par défaut, entretient une hiérarchie de jugement moral envers la personne malade comme envers le soignant qui accomplit l'acte

Dès lors qu'une aide à mourir est envisagée, ne serait-il pas plus juste de laisser le choix de sa modalité (assistance au suicide ou euthanasie) à la personne malade, comme on l'observe dans la plupart des pays en rappelant qu'alors la demande majoritaire repose sur l'aide d'un soignant, les décès par auto administration représentant moins de 5% des décès par aide à mourir.

Choix qui s'étend pour le court terme à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, dont on rappelle qu'elle répond aux mêmes critères d'accès que l'AAM. Il n'est pas demandé à la personne malade dans ce cadre de retirer elle-même sa nutrition artificielle ou sa canule de trachéotomie et de s'autoadministrer une première dose de sédatif.

Sur quels critères peut-on évaluer l'inaptitude physique ? Où elle commence, où elle finit ?

Quant à l'implication d'un proche elle nous semble potentiellement préjudiciable, plaçant le proche dans un choix impossible.

**3. la possibilité de recourir à une aide à mourir sur directives anticipées** nous semble devoir être débattue dans 2 situations : les troubles de conscience irréversibles et les démences neurodégénératives, toutes deux s'intégrant dans le cas de pathologies graves incurables et irréversibles. La difficulté dans le cadre des démences étant de disposer de directives anticipées suffisamment explicites pour pouvoir identifier la limite au-delà de laquelle la personne malade ne souhaiterait pas aller.

NB en 2023 : 6 accès sur DA pour démence avancée sur 8720 personnes décédées par AAM aux Pays bas, 19 cas sur directives anticipées pour troubles de conscience irréversibles sur 3423 personnes décédées par euthanasie en Belgique

**Enfin, si demain nous devons honorer notre engagement, il nous apparaît indispensable qu'une formation spécifique** précède la mise en application de la loi de même que des temps d'échanges et de soutien seront nécessaires

Ce temps d'acculturations à l'accompagnement de fin de vie devrait permettre d'apaiser les tensions fortes qui émanent aujourd'hui majoritairement du monde soignant et dont certaines sont entretenues par de fausses informations. L'expérience des pays étrangers nous apprend l'importance de ces programmes qui permettent de faire évoluer les positions soignantes d'une posture binaire (pour ou contre) à un spectre plus large dans le respect des consciences de chacun.

## Tableau comparatif des AAM à l'étranger

Pays (date de la législation sur l'AAM)	Modalités SA/E	Décès prévisible dans un délai raisonnable	Accès sur directives anticipées	Accès aux mineurs	Accès aux pathologies psychiatriques
Suisse (1942)	SA	<b>Non</b>	NA	Non	Oui
USA* (Oregon 1994)	SA	6 mois	NA	Non	Non
Autriche (2021)	SA	Non	NA	Non	Non
Pays-Bas (2001)	SA et E	Non	Oui	Oui	Oui
Belgique (2002)	E et SA	Non	Pour troubles de conscience irréversibles	Oui	Oui
Luxembourg (2009)	SA et E	Non	Pour troubles de conscience irréversibles	Non	Oui
Canada (2016)	SA et E	Non	Non	Non	Non
Australie* (2019)	SA ou E	6 mois étendus à 12 mois pour MND	Non	Non	Non
Nouvelle Zélande (2020)	SA et E	6 mois	Non	Non	Non
Espagne (2021)	SA et E	Non	Oui	Non	Oui

SA : Suicide Assisté ; E : Euthanasie ; MND : maladies Neurodégénératives ; NA : Non Applicable