

Paris, le 4 Mai 2018

**FIN DE VIE**

*(Soins palliatifs Suicide assisté, Euthanasie)*

**Préambule (rappel)**

Les débats publics des Etats Généraux de la Bioéthique, pilotés par la CCNE (Commission Consultative Nationale d’Ethique) qui ont commencé le 18 janvier 2018 se sont achevés le 30 avril 2018. Le débat se poursuivra à l’assemblée nationale jusque début 2019 en vue des éventuelles modifications législatives.

Le document ci-après constitue le « chapeau » d’un kit d’animation clé en main permettant aux territoires qui le souhaitent d’organiser des Agoras (relais), des réunions inter- mouvements ou inter-équipes …, d’une durée comprise entre 2h et 2h30.

Le kit d’animation de ces Agoras comporte :

* **Des diapositives (Powerpoint)** établies, en lien avec des médecins et des juristes, Elles visent à dépasser l’approche médiatique souvent partielle, à permettre de s’approprier le sujet dans toute sa complexité et poser objectivement les problématiques.

NB1 **Ces diapositives ont été actualisées** et prennent en compte les documents publiés depuis le 18 janvier sur la fin de vie (tribunes de députés, déclaration des évêques, et rapport du CESE du 10 avril 2018)

NB2 Ces diapositives détaillées comportent des notes qui permettent une présentation par un animateur « éclairé ». Mais il est préférable d’être assisté par un médecin et/ou un juriste qui sera plus à l’aise pour commenter les diapositives et répondre aux éventuelles questions. **Pour « la fin de vie » une présence médicale orientée soins palliatifs est vivement recommandée**.

* **Des témoignages sous formes écrite (de membres de l’ACI …) ou vidéo,** qui pourront être complétés voire remplacés par des témoignages « vivants » émanant du territoire.
* **Un questionnaire pour animer les carrefours en petits groupes**

**Documents de référence**

**Rapports et documents nationaux**

* **CCNE 121 2013**, [**www.ccne-ethique.fr/fr/.../fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir**](http://www.ccne-ethique.fr/fr/.../fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir)
* **Avis Citoyen** [**http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-citoyen**](http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-citoyen)Cet avis citoyen antérieur à la loi Claeys Léonetti de 12/2013 établi par 18 personnes de la société civile tirées au sort (non représentatives) et ayant consulté des experts reflète assez bien l’état de l’opinion Française très favorable à une modification de la loi.
* **Rapport du CESE du 10/04/2018** : <http://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-la-france-l-heure-des-choix>

**Position de la CEF**

[**https://www.la-croix.com/Religion/Catholicisme/France/L-opposition-ethique-eveques-leuthanasie-2018-03-22-1200925606**](https://www.la-croix.com/Religion/Catholicisme/France/L-opposition-ethique-eveques-leuthanasie-2018-03-22-1200925606)

[**https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/fiches-lEglise-catholique-bioethique-2018-02-16-1200914340**](https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/fiches-lEglise-catholique-bioethique-2018-02-16-1200914340)

**Débats et dérives au Benelux**

[**https://www.alliancevita.org/vita-dossier/euthanasie-derives-a-letranger/**](https://www.alliancevita.org/vita-dossier/euthanasie-derives-a-letranger/)

[**https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/Pays-Bas-leuthanasie-toujours-coeur-debat-2018-03-22-1200925580**](https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/Pays-Bas-leuthanasie-toujours-coeur-debat-2018-03-22-1200925580)

Article sur le débat aux Pays Bas. ouvert sur l’euthanasie des personnes démentes

[**https://www.alliancevita.org/2017/06/euthanasie-en-belgique-bilan-de-15-ans-de-pratique/**](https://www.alliancevita.org/2017/06/euthanasie-en-belgique-bilan-de-15-ans-de-pratique/)

**Bioéthique Fin de vie**

**Proposition de déroulé de la réunion**

15 mn **Accueil**

5 mn **Introduction** – présentation des intervenants - planning de la réunion

45 mn **Diapositives** de présentation des problématiques. (fichier bioéthique fin de vie v1. PPTx)

15 mn **Témoignages de fin de vie**

45 mn **Carrefour par 6**

10 à 20 mn (fonction du nombre de participants) **Mise en commun et conclusion**

**I Introduction**

Le sujet de la « fin de vie » n’était pas initialement envisagé dans les modifications 2018 des lois de bioéthique. En effet la loi Léonetti-Claeys votée en 2016 à la quasi-unanimité, qui renforce les droits du patient et ouvre le droit à une « sédation profonde et continue » pas toujours bien comprise, n’avait même pas eu le temps d’être mise en œuvre effectivement et a fortiori d’être évaluée.

Cette question s’est vue réintégrée dans les Etats Généraux de la Bioéthique qui ont démarré le 18 janvier 2018, sous l’intense lobbying de Jean-Luc Romero (Association Mourir dans la Dignité) et du député LREM (ex PS) Jean Louis Touraine qui avait déjà déposé en 2016 un amendement favorable à l’euthanasie active. Il est vrai que, selon un sondage de janvier 2018 89% des Français sont favorables à la dépénalisation de l’euthanasie active et/ou du suicide médicalement assisté.

3 projets de lois favorables à la dépénalisation de l’euthanasie active et du suicide assisté ont été déposés par des députés depuis le début de la mandature. Ils s’inspirent tous des législations Belge et Néerlandaise qui datent du début des années 2000. Fondées sur la liberté de l’individu sur lui-même, ce sont les plus libérales au monde. En effet parmi les 5 pays qui dépénalisent l’euthanasie active et le suicide assisté sous des conditions précises ce sont les seules qui ne font pas référence à l’espérance de vie résiduelle du patient.

Dans une tribune publiée dans le Monde du 28 février 2018 signée par 156 députés issus d’horizons différents, demandent de légiférer au cours de l’année 2018 « pour donner aux malades en fin de vie la libre disposition de leur corps » et leur permettre de choisir leur mort.

En réponse, dans une tribune publiée dans Le Monde daté du mardi 13 mars, **85** parlementaires s'opposent à l'ouverture de l'euthanasie et du suicide assisté, plaidant **pour** garder « l'équilibre de la loi Claeys-Leonetti ».

Réunis en Assemblée plénière à Lourdes, les évêques français ont publié mardi 22 mars une déclaration sur la fin de vie appelant à « l'urgence de la fraternité ».

Le 10 avril 2018 le CESE (Conseil Economique Social et Environnemental) établit un diagnostic sans complaisance de la mise en œuvre des lois de fin de vie en France. Il fait notamment le constat de mauvaise répartition territoriale de l’offre de soins palliatifs et d’une planification insuffisante au regard de l’évolution démographique (grand âge).

Le rapport du CESE vient apporter un soutien à la légalisation de l’euthanasie en proposant l’ouverture d’un droit « **à la sédation explicitement létale** » pour les patients atteints d’une maladie incurable, exposés à des souffrances insupportables. Il s’agit d’une expression extrêmement confuse (« une sédation qui fait mourir n’est pas une sédation »). *« Ce texte ne contient pas de réflexion éthique ….il met sur le même plan deux choses qui n’ont strictement rien à voir les soins palliatifs et le fait de provoquer la mort…. Comme si accompagner et donner la mort revenaient au même ». (Mgr d’Ornellas ).*

*(Comme lors de la publication des avis du CCNE sur la PMA, les dissensus minoritaires sur ce point explicités dans le rapport n’ont pas été repris par les médias).*

Un groupe d’études sur la fin de vie à l’assemblée, présidé par Jean- Louis Touraine député LREM (ex PS) favorable à l’euthanasie a été créé en vue de légiférer en principe début 2019.

Bref entre les partisans (dont fait partie la ministre de la Santé Agnès Buzyn) d’une évaluation de la loi Leonetti Claeys préalable à toute nouvelle législation sur la fin de vie, et ceux qui souhaitent légiférer d’urgence sur l’euthanasie et/ou le suicide assisté, le débat est animé.

Nous allons essayer, au cours de cette réunion, au-delà de nos positions individuelles et des valeurs qui les sous-tendent, de comprendre les enjeux et les risques d’une législation sur l’euthanasie et le suicide assisté pour notre société : Seulement 37% des médecins sont prêts à pratiquer l’injection létale qui ne sera jamais un soin.200000 tentatives de suicides par an en France pour 9000 décès par suicide (source Observatoire créé en National des suicides créé en 2013)

**Proposition de déroulé de la réunion**

20h15 Accueil

20h30 -20h35 Introduction – présentation des intervenants - planning de la réunion

20h35 – 21h20 Diapositives de présentation des problématiques. (fichier bioéthique fin de vie v1. PPTx)

21h20 – 21h35 Témoignages de fin de vie 2 soins palliatifs \*2 euthanasie et-ou suicide assisté.

1. Soins palliatifs

* Témoignage lus (voir fichier témoignages Fin de vie ACI à choisir)
* Vidéo/ soins palliatifs: 1mn 18 <https://youtu.be/f-wMYv6Otxo>

1. Euthanasie suicide assisté

* Vidéo : Suicide assisté (au choix)

[https://youtu.be/\_8j8RZjsPlE](https://youtu.be/_8j8RZjsPlE2mn) : 2mn 52 Gemma 92 ans avec pathologies liées à l’âge ira mourir en Suisse

<https://youtu.be/13MHfwMr5bc> : 4mn02 Sclérose en plaque foudroyante 45 ans suicide assisté en Suisse

Vidéo : <https://youtu.be/2J8ZbLqOWOA> : 2mn 46 Euthanasie Belgique Jeune fille de 20 ans atteinte d’un cancer en phase terminale (NB si elle avait été en France elle aurait bénéficié de la sédation profonde et continue).

**21h35 – 22h 20 Carrefour par 6**

1. Avez-vous dans votre entourage des témoignages de situation analogues ? (soins palliatifs ou impossibilité d’en bénéficier alors que leur situation personnelle le justifiait ou pourquoi ont-elles eu recours au suicide assisté ou à l’euthanasie ?
2. Tous ces témoignages que nous disent-ils des attentes et des droits des individus ?
3. Quels sont les enjeux et les risques pour notre société et notre monde.

22h20-22h30 (ou 22h40 fonction du nombre de participants)

Mise en commun et conclusion

**Annexe Témoignages ACI fin de vie**